

"SE PER CRESCERE UN BAMBINO, OCCORRE UN VILLAGGIO INTERO..."

STORIA DI METAMORFOSI E RIFLESSIONI INTORNO AD UNO SPECIALISTA IN CERCA DI SENSO

MAURO MARIO COPPA,

DIRETTORE SERVIZI RIABILITATIVI, FASCIA SCOLARE E GIOVANI,
LEGA DEL FILO D'ORO, OSIMO (AN)

Un percorso ultratrentennale all'interno di una struttura di alta specializzazione e come consulente di servizi per minori ed adulti con disabilità. La riflessione si snoda sui temi della integrazione (vera o presunta) e dello specialismo e degli specialisti con i rischi che comporta vedere una parte senza tener conto del tutto. E nel tutto ci sono soprattutto i luoghi di vita delle persone

INTRODUZIONE

Perché scrivere poche note sulla mia esperienza ultratrentennale con bambini, ragazzi, adulti, famiglie, educatori e professionisti che aiutano il difficile percorso di crescita di bambino con disabilità gravi e bisogni educativi speciali. In secondo luogo, perché farlo da un'angolatura molto particolare, e cioè quella di un professionista (specialista da giovane esclusivo, quasi elitario, e da vecchio smaccatamente inclusivo) che lavora in una struttura riabilitativa ad alta specializzazione e con esperienze variegate di consulente in giro per centri diurni, scuole, servizi territoriali e quant'altro? La mia esperienza alla Lega del Filo d'Oro di Osimo (AN) è il racconto di come si fatica e cosa ci si inventa per creare qualche spazio di relazione nella testa, nello spazio e nel cuore di chi ci chiede da tanto tempo un aiuto.

Mi sembra una storia che vale la pena di essere raccontata, non una vera e propria metodologia, perché io e i miei compagni di ventura e avventura non abbiamo inventato modelli teorico-metodologici perfetti e corretti, né ricerche con il rigido controllo e la misurazione delle variabili, ma proposte, materiali, metodi di lavoro e di relazione, giochi inventati o modificati, esperienze di altri rubacchiate, materiali poveri riciclati, cioè prassi e pratiche concrete di riabilitazione, che abbiamo raccolto in quasi cinquant'anni di esperienza e storia.

Questa singolarissima esperienza mi ha fatto percepire l'urgenza di metterla a disposizione di tutti, attraverso il lavoro riabilitativo non solo all'interno dell'Ente, ma anche in esperienze di consulenza esterna, e quel qualcosa nato da una forte base operativa e concreta, come qualcosa di ideato, rivisto e corretto, ha funzionato, è stato di grande importanza, e penso

e spero che continuerà a funzionare per tutte le persone che hanno problemi e condizioni di vita gravemente compromesse.

LO SPECIALISTA AL CAPEZZALE DEL SOSTEGNO

È ragionevole supporre che il singolo docente, spessissimo senza una preparazione specifica nel campo dell'educazione e della riabilitazione di bambini con deficit plurimi gravi, si trovi impreparato e spaesato di fronte a un problema così complesso, che presuppone una presa in carico globale e sinergica tra le varie professionalità in ambito psico-educativo, clinico e socio-familiare.

Spesso al docente di sostegno che lavora nella scuola mancano gli strumenti di analisi e valutazione per raccogliere tutte le variabili e mettere ordine dentro alla complessità della condizione di pluridisabilità. Questo succede non tanto per mancanza di informazioni, quanto piuttosto perché esse restano isolate e poco integrate, e non vengono messe a disposizione per determinare in maniera chiara il percorso educativo del bambino, programmando gli step didattici successivi.

Ne conseguono un senso di impotenza appreso, una percezione di scarsa autoefficacia personale (non sono in grado, ma cosa mi è mai capitato) e istituzionale (certi soggetti non sono scolarizzabili, l'équipe scolastica dov'è? e quando si presenta, non è in grado di fornirmi uno straccio di consiglio utile, anzi rimanda a me qualsiasi decisione...).

Di solito, l'invocazione di formazione e consulenza deriva dalle percezioni elencate e nasconde spesso un meccanismo di delega a qualcun altro (équipe scolastica, al super-specialista, la formazione che manca, e quella utile la fanno sempre da qualche altra parte) del problema.

Il Mito dello "Specialista che non deve chiedere mai..."

Si evidenzia da più parti una certa diffidenza verso i Corsi di Formazione, in quanto si lamenta un taglio teorico, scarsamente operativo e fruibile da parte degli insegnanti di bambini con disabilità gravi. Le ragioni possono essere diverse, ma risultano spesso riconducibili alla difficoltà, da parte del formatore, di orientare i temi trattati secondo le specifiche esigenze dei docenti. Si pensa, infatti, erroneamente, che la formazione possa essere illuminante per le innumerevoli problematiche che presenta un bambino con disabilità gravi, e che la formazione possa coprire un percorso di crescita educativa ed esperienziale che molto spesso manca.

Trovare un formatore esperto in strategie di insegnamento e metodologie operative, con un training operativo gestito per anni a contatto con l'utente, le famiglie, gli operatori territoriali, è spesso difficile, e la differenza e lo spessore tecnico-metodologico è notevole, rispetto ad un professionista con una formazione prettamente libresca.

Il profilo (negativo) del professionista "giusto" per le condizioni di disabilità intellettuiva grave è quello di un demiurgo che si aggira nei campi della riabilitazione, forte della supremazia dovuta a tanti anni di gavetta, che sa dispensare consigli e indicazioni spesso anche efficaci con buona capacità affabulatoria e scenica, facendole cadere dall'alto ad arte, senza concedersi mai completamente. Vive in una condizione autistica di isolamento dal contesto riabilitativo (forse ne ha assorbito tanto, forse troppo per tanto tempo), forte della stima che gli arriva, da una parte, dai genitori, che finalmente sentono qualcosa di sensato per il proprio figlio e, dall'altra, curiosamente da accaniti fan, in particolare dalle insegnanti che lavorano nella scuola pubblica, e/o educatori di un qualche Centro di Riabilitazione.

Le ragioni? In primo luogo, *nemo profeta in patria*. Le capacità del professionista locale, anche se nella maggior parte dei casi molto valide, sono troppo inquinate dal sodalizio, non sempre sereno, con tutte le problematiche organizzative, economiche e personali, che si trovano nei territori della riabilitazione, e che i professionisti vivono per anni nella gestione di problematiche complesse e frustranti, insieme agli educatori.

Quindi osannare il professionista che viene dall'est, sempre più bravo, capace, ma sì, anche più bello degli scalzacane a disposizione, è anche un modo perverso per farla pagare al povero professionista nostrano, che sa interpretare benissimo il capro espiatorio di tutte le nefandezze organizzative e metodologiche del centro in cui lavora da tanto tempo.

Lo specialista super, se dotato di un minimo di capacità organizzativa e di gestione dei gruppi, capisce che facendo ruotare le stelle intorno a lui, può creare un moto virtuoso che lo fa risplendere ancora di più di luce propria, non mettendosi all'ombra, ma riflettendo con la sua luce gli altri satelliti del sistema solare che ha ripreso a far girare. Nella fattispecie, nei riguardi delle assistenti, domiciliari e scolastiche, percepisce una cosa sensata importantissima, ma proprio perché sensata, spesso invisibile agli occhi di tanti: la memoria degli interventi educativi, il sostegno nell'attuazione del progetto di vita e la consulenza alla insegnante di sostegno di turno sono tutti fattori che ruotano proprio intorno a lei, l'assistente materiale, che si trova a portare avanti, in maniera impropria rispetto al suo ruolo e al vergognoso trattamento economico, aspetti significativi del programma educativo, perché conosce il bambino e le sue individualità, e vive per anni accanto alla famiglia, entrando nella vita familiare come una figura indispensabile e di sicuro affidamento.

I RISCHI DELLO SPECIALISTA ESCLUSIVO

Sicuramente non si mettono in dubbio le competenze specifiche (altrimenti non sarebbe stato chiamato) dello specialista, che può svolgere preziose funzioni sensate (anche perché ben remunerato), come:

- gestire le relazioni con la famiglia e con i diversi attori della rete educativa (i servizi riabilitativi territoriali, gli educatori domiciliari, i terapisti, ecc.);
- avviare metodologie di analisi e verifica dei risultati, fornendo costantemente un feedback al docente sui progressi del programma educativo individuale;
- proporre attività di interazione sociale finalizzate a incrementare la sensibilità degli altri alunni verso le problematiche del bambino con disabilità;
- avviare training specifici e coinvolgere i docenti nella fase attuativa.
- formare docenti, assistenti e genitori su alcu-

ne strategie educative e metodologie di osservazione ed analisi che accrescano le loro competenze, evitando su alcuni aspetti la totale delega allo specialista

I nodi intorno a questa santa e/o controversa figura professionale, però, sono tanti. La tentazione di buttare via il bambino con l'acqua sporca è forte e purtroppo ampiamente

diffusa. Cercherò di creare una narrazione sostenibile, ricorrendo ad esperienze personali con problematiche attualmente drammaticamente urgenti, verso le quali la figura dello specialista appare sicuramente necessaria: il contenuto riguarda la gestione dei disturbi comportamentali nelle persone con disabilità gravi.

Le problematiche relazionali e

Dalla “assistenza attraverso la custodia” alla “educazione attraverso l’integrazione”

L'affermarsi negli ultimi trenta anni di una rappresentazione della disabilità ancorata all'immagine della “persona” e ai suoi bisogni di normalità è stata insieme causa ed effetto di un rinnovato stile professionale da parte degli operatori. La convinzione di dover offrire alle persone disabili il massimo di integrazione e di autonomia in tutti gli ambiti della vita, ha fatto sì che il modo di aiutare sia transitato da uno stile prevalentemente assistenziale e di lunga durata ad un approccio temporalmente limitato e orientato al raggiungimento di obiettivi definiti. Passare dalla “assistenza attraverso la custodia” alla “educazione attraverso l’integrazione” ha significato per moltissimi operatori cambiare approccio professionale e disporsi in termini di mediazione tra i bisogni della persona e la complessità dei ruoli sociali. Si è preso atto del fatto che l'ingresso a pieno titolo delle persone disabili nei ruoli sociali valorizzati necessita della presenza di “mediatori”, intesi come operatori, servizi e strumenti, in grado di accompagnare la persona nel suo percorso di inclusione ma anche di sostenere gli accomodamenti che riguardano i singoli, i gruppi e gli ambienti che accolgono la persona disabile. Senza operatori, strumenti e servizi di mediazione l'integrazione sociale delle persone disabili rischia di rimanere una pura ipotesi. Senza mediatori le logiche competitive hanno il sopravvento e la selezione per l'accesso ai ruoli sociali, che già funziona prevalentemente in base al possesso di caratteristiche tipiche del “più forte”, rischia di diventare un ostacolo insormontabile. La nascita e lo sviluppo di servizi, operatori e strumenti di mediazione è stata causa e conseguenza dei processi di integrazione ma, al tempo stesso, oggi è la condizione indispensabile affinché ogni singolo percorso integrativo abbia un futuro. Oggi però si ha la sensazione che proprio su questo aspetto si corrano i maggiori rischi. L'impegno istituzionale nei confronti dei servizi alla persona ha ormai raggiunto il minimo storico in quanto ogni servizio offerto alla collettività viene considerato preliminarmente per il suo costo economico. La conseguenza di questo atteggiamento determina sempre più spesso la necessità di ricorrere all'affidamento a “terzi” dei servizi nella logica dell'appalto e, spesso, dell'appalto al ribasso. Il termine “ribasso” rende bene l'idea del rischio che corrono la qualità degli interventi senza considerare il danno che la perdita di governance da parte del pubblico arreca al valore e alle pratiche di inclusione sociale. Per comprendere meglio come si è giunti a questa fase, che definisco dell'integrazione “in difesa”, può essere utile una breve panoramica riassuntiva su come si è evoluto il rapporto tra idea di integrazione e operatività dei tecnici e dei servizi. L'evoluzione di questo rapporto può aiutarci infatti a vedere meglio come la stessa immagine di “persona”, che in questo testo ho sostenuto essere la figura prevalente con cui oggi viene rappresentata la disabilità, può assumere sfumature diverse ed anche essere messa in discussione. Ricostruire l'evoluzione di questo rapporto può aiutarci a mantenere una memoria storica, condizione essenziale per comprendere meglio ciò che sta accadendo oggi, al fine di evitare che si vivano le persone disabili come una realtà immodificabile, senza un passato, che è poi “il presupposto per non avere neanche l'idea di un loro futuro”.

Carlo Lepri, In, *Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*, Angeli, 2011

comportamentali determinano spesso un corto-circuito fatale nel processo di crescita della persona, in quanto il comportamento aggressivo di un bambino rischia di assottigliare le priorità educative di quella persona, offuscan- do le sue possibilità di sviluppo nelle varie aree evolutive. Inoltre, crea un profondo stato di frustrazione, rabbia, impotenza, che mette in moto pericolosi meccanismi di rifiuto della relazione con il bambino, di istigazione inconsapevole a maggiore aggressività quando percepisce un clima di ostilità e rigidità nei suoi confronti; i docenti provano tutte le strade praticabili, ma spesso non padroneggiano le strategie educative necessarie ad una gestione efficace del problema, e ricorrono ad aiuti esterni in termini di forze fisiche in campo (maggiore numero delle ore di sostegno o l'aiuto di una qualsiasi assistente), maledicen- do i genitori per la loro incoerenza, per la colpevole reticenza, e per la mancata buona educazione che non hanno saputo dare al loro figlio.

L'arduo compito dello specialista, a cui si ricorre quando la situazione non è più tollerabile, con vari infortuni, invocazione di forze speciali per non soccombere, lettere minatorie dei genitori degli altri alunni, che leggende metropolitane dipingono come casti e puri, e inerti agnelli sacrificiali, è quello di sfoderare in men che non si dica, la pozione magica, o far uscire il coniglio dal cappello, pretendendo però da lui che risistemi i meccanismi sbagliati del paziente designato, senza però alterare minimamente gli obiettivi didattici della classe, senza un coinvolgimento di alcuni alunni che potrebbero fungere da tutore per i comportamenti adeguati del bambino, senza avviare in classe programmi di educazione alla prosocialità, di educazione socio-affettiva, di alfabetizzazione emotiva, di educazione razionale-emotiva, insomma senza rivedere il proprio ruolo di insegnante di classe, creando opportunità di contenimento e riduzione delle reazioni comportamentali sbagliate da una parte, e dall'altra investendo un po' di tempo sull'insegnamento di modalità adeguate di crescita, non solo dell'alunno problematico, ma di tutti gli alunni in termini di reciprocità ed interazione sociale positiva.

Un esempio in tal senso di una delle innumerevoli difficoltà che lo specialista si trova davanti è quello di come possono essere presentate ed applicate strategie efficaci di gestione dei comportamenti-problema, ad esem-

pio l'uso del contratto educativo e della token economy. A parte i tentativi di squalifica preventiva di qualsiasi proposta educativa che richieda all'insegnante una revisione ed aggiornamento della rassicurante e consolante metodologia didattica lungamente praticata (bollata come roba vecchia, già usata, ma che non funziona), lo specialista deve ricorrere e dar fondo alle proprie capacità relazionali ed assertive per spiegare cosa semplicemente propone, convincere l'insegnante scettica che il contratto educativo può essere praticato con efficacia con tutti gli alunni, in quanto focalizza l'attenzione sui comportamenti positivi di tutti gli alunni, che poi possono venire premiati non con ricchi premi e cotillons, ma con riconoscimenti sociali da parte della stessa insegnante (perché riprendere gli alunni solo quando non hanno comportamenti adeguati e dare per scontato, come un obbligo ed una ragione morale scontata, quando mostrano rispetto delle regole in classe e relazioni adeguate?), piccole opportunità compatibili con la organizzazione scolastica (giocare con le figurine durante la ricreazione, terminare un quarto d'ora prima la lezione per vedere un dvd di cartoni promesso in cambio di atteggiamenti positivi di tutti gli alunni).

Di solito occorre che lo specialista patteggi un periodo di prova, anche se l'insegnante rimane scettica, ribadendo che non ha tempo per spiegare le regole della classe, che dovrebbero già essere conosciute dai bambini, che non è giusto fermare la programmazione dei più bravi per 3-4 alunni maleducati, che diventa proprio tutto inutile richiedere un cambiamento a scuola, se a casa i genitori se ne infischiano bellamente del comportamento del loro figlio, anzi spesso remano pure contro...

Lo specialista deve, in questi casi, cambiare rapidamente pelle e profilo, diventando rapidissimamente e necessariamente inclusivo, e cioè creando un progetto multisistemico che coinvolga in una rete educativa il lavoro che viene fatto a scuola e la necessaria continuazione del rispetto delle regole anche a casa, con metodiche didattiche di forte affidabilità come la token economy, utilizzata dai genitori per rafforzare i comportamenti positivi del bambino a scuola ed in ambito domiciliare. Buone pratiche di questo programma sono state utilizzate con successo e divulgate in precedenti lavori curati da me e

dal mio team di lavoro, e riprese attualmente dal programma "Nonsolotata" (Coppa, in stampa)

Lo sforzo dello specialista, finalmente ed opportunamente "inclusivo", è quello di partire da una condivisione generale del programma di intervento sul quel determinato tipo di problema del bambino con bisogni educativi speciali, con gli educatori e le figure di riferimento che fino a quel momento lo hanno accompagnato, lungo il suo percorso di crescita. Presentarsi in punta di piedi, valorizzando quanto è stato fatto, rimanda un messaggio di rispetto delle professionalità presenti e disponibilità, all'interno del quale maturta in maniera più consapevole, da parte di tutti gli educatori, l'idea di aprire a qualcosa che possa accrescere, e non sostituire o criticare, quanto di buono si sia realizzato.

Lo specialista non viene quindi visto dai colleghi del territorio come una minaccia, o peggio dalle insegnanti come un "consulente di parte" della famiglia, che deve rispondere e giustificare le reazioni, non sempre adeguate, della famiglia alla pressione ed alle lamentele delle docenti, ma come un aiuto ulteriore a superare e migliorare ancora di più il progetto di vita intorno alla persona ed il clima della classe. Un'ulteriore dote dello specialista è quella dell'umiltà, e dello sforzo sano, inguaribile, instancabile di capire e cercare di capire attraverso l'osservazione ed il confronto tra colleghi. Contestualizzare la consulenza, definire gli obiettivi e le modalità operative sono passaggi che forse fanno perdere tempo (e denaro) allo specialista, ma che diventano condizioni e lasciapassare importantissimi per stabilire alleanze per la persona, e non coalizioni contro qualcuno.

Poi... poi c'è la "passione competente", quella contaminazione allergica sana che lo specialista, curioso e motivato dal trovare soluzioni utili e applicabili funzionalmente, trasmette spontaneamente, e che ti fa pensare che se lui, dopo tanti anni e tanta esperienza è ancora così motivato ed entusiasta, allora veramente c'è da credergli, e magari aiuta anche me a tirarmi su dal grigiore e dalla frustrazione di vedere e cogliere in un lavoro così disperato e disperante un senso e una mia credibilità come educatore.

Mi è capitato di esultare insieme a colleghi e educatori quando, dopo un lungo periodo di insegnamento, non senza frustrazioni, arrabbiate, litigi e voglia (forte) di darsi all'ippica, ci siamo gustati un bambino finalmente libero dalle problematiche comportamentali che lo bloccano e lo relegano in un ruolo da cui difendersi, in grado di far valere le sue potenzialità e le sue risorse positive, di relazionarsi adeguatamente con gli altri, crescere dal punto di vista cognitivo, migliorare le relazioni a casa con i genitori e gli altri fratelli e sorelle...

Raggiungere (non tanto spesso, ma qualche volta) questo risultato rappresenta, a mio parere, un bell'esempio di come lo specialismo da esclusivo diventi invece inclusivo, e come questo obiettivo costituisca una delle cose che ripagano stress, frustrazioni e periodi nerissimi di burnout (dal quale usciamo ed entriamo ciclicamente).

EVITARE IL QUALUNQUISMO RIABILITATIVO

Quale proposta, forte, concreta? Penso a una figura di specialista, con comprovata esperienza pluriennale nel settore specifico, e quindi intendo formazione e funzione di *intake* (contatto diretto) nella riabilitazione quotidiana.

Una sorta di coach ad alta specializzazione che, nella scuola e nei luoghi dell'educazione e cura, funga da referente didattico per più bambini con disabilità, docenti, assistenti scolastiche, famiglie, pagato con fondi pubblici della scuola, e contributi delle famiglie (come facciamo solitamente noi genitori per il progetto di musica o di psicomotricità), con contratti annuali rinnovabili, in base a valutazioni e verifiche oggettive connesse ai progressi degli alunni, e tramite questionari di soddisfazione curati da famiglie e insegnanti.

Basta a definire un modello e un ruolo di "specialista inclusivo"? Non mi sento di rispondere con delle certezze, ma con le poche e sgangherate riflessioni ad alta voce, avendo la fortuna da tantissimi anni di collezionare esperienze e rivestire questo ruolo in svariati contesti diversi. Ho cercato di esprimere poche ma certe convinzioni e una proposta concreta, che vuole avere il coraggio e la presunzione di essere tale, e la speranza che la fine... sia l'inizio.

