

Il mondo a piccoli passi... dal nido alla scuola dell'infanzia



CONTRIBUTO PORTATO DA MARIAGIULIA SULL'ESPERIENZA CON RODOLFO

Da settembre 2008 a giugno 2014

Mariagiulia ha accolto Rodolfo al nido quando aveva appena compiuto un anno. La loro esperienza insieme si è conclusa nel giugno 2014 dopo sei anni dal suo inizio. Ai due anni di nido ne sono seguiti quattro di scuola dell'infanzia. Essendo omogenea per età la composizione dei gruppi di bimbi, Rodolfo ha trascorso i primi cinque anni con gli stessi compagni e l'ultimo anno col gruppo successivo al suo. Non ci sono state difficoltà d'inserimento nella nuova comunità perché erano tutti bambini che Rodolfo aveva già avuto occasione di conoscere.



Cosa hai pensato, Mariagiulia, quando ti è stato proposto di occuparti di questo bimbo così piccolo con questa sindrome?



"Quando mi hanno chiesto se me la sentivo di fare il sostegno per Rodolfo ho pensato semplicemente che si trattava di un bimbo di un anno e per me non aveva nessun disturbo in particolare a vederlo così. Non mostrava nessun disturbo fisico che necessitasse di un accompagnamento specifico... aveva un po' di difficoltà a livello motorio e quella è stata la prima cosa da affrontare con lui. Ha camminato molto più tardi degli altri e non camminava affatto quando è arrivato da noi.

Addirittura stava malamente seduto e gli mettevamo sempre qualche supporto dietro la schiena per aiutarlo. Infatti il problema fondamentale di questi bambini all'inizio è questa ipotonia... Rodolfo non stava seduto bene e aveva problemi di suzione per cui il mangiare doveva essere sminuzzato il più possibile



Anche il bere era molto faticoso... a parte che a lui l'acqua proprio non piace... ma inizialmente faceva fatica a succhiare e allora si provava un po' col biberon, un po' con la cannuccia... anche per farlo esercitare.

Pure il mangiare è stato difficile... che per questa sindrome è fondamentale più avanti... lui all'inizio non riusciva. Aveva problemi di muscolatura a livello del viso e mi ricordo che andavo a comprare il latte solo per lui a merenda. Infatti anche al nido merenda si fa con yogurt, frutta, biscotti e lui, avendo difficoltà ad introdurre altri alimenti, era l'unico che beveva il latte, di quelli un po' rinforzati... con vitamine. Non parlava, e la cosa che più colpiva di questo bambino era lo sguardo... perché lui parlava con gli occhi... come anche adesso... però da così piccolo, mentre gli altri facevano tutti un gran rumore, lui non piangeva neanche... e questa era un'altra cosa che colpiva.



Per la difficoltà a livello muscolare non piangeva, non uscivano neanche le lacrime... le prime volte che si è finalmente arrabbiato, che ha finalmente pianto... che è successo più avanti, circa alla fine del secondo anno di nido, quando aveva già tre anni... è stato un evento! Lo abbiamo lasciato piangere!

Il primo anno è stata una scoperta anche per me. Abbiamo collaborato molto con la neuropsichiatra e con le psicomotriciste che seguivano Rodolfo fin da subito proprio per creare nella nostra stanza del nido un angolo adeguato, morbido, dove lui potesse aggrapparsi, provare a muoversi... e questo nella seconda metà del primo anno, perché inizialmente stava solo seduto e una volta coricato non si tirava su. Alla fine del primo anno lui si tirava su in piedi grazie a quei sostegni per i primi passi.

Al secondo anno ancora non camminava da solo, ma camminava per mano... mentre gli altri al nido già un po' corrono. Alla fine del secondo anno di nido ha iniziato a camminare in modo instabile. I problemi di suzione c'erano ancora, ma riusciva un pochino ad interagire con gli altri... e non solo con lo sguardo, ma anche con il gioco... forse più che altro per rubare i giochi! Sì, l'interazione con gli altri l'ha realizzata un po' dopo..."



La vostra è una scuola paritaria?

"Sì, è una scuola paritaria. La classe di Rodolfo era composta da sedici bambini al nido e quindici alla materna compreso lui. Il primo anno eravamo tre insegnanti, quindi due insegnanti di riferimento e uno di sostegno, che ero io. Così anche il secondo anno del nido. Alla materna c'era invece un insegnante di riferimento ed io come sostegno."

I contatti con la famiglia come si sono svolti? Con quale approccio?

"Mi ricordo bene il primo colloquio che ho fatto con la mamma. Io avevo venticinque anni, alle prime esperienze e comunque giovane... ricordo che lei aveva un po' di timore... forse anche nell'aprirsi, nel raccontare quello che era Rodolfo, quello che era per lei. Anche il fatto di staccarsi, di lasciare Rodolfo all'asilo era difficile... mi ricordo che addirittura aveva gli occhiali da sole anche dentro la stanza... forse anche per una fatica a livello emotivo..."

Certamente il lasciare il proprio figlio di un anno...

"Sì, per lei è stato molto importante... diciamo che lei è la persona che se ne occupa di più... soprattutto quando era molto piccolo, adesso ci sono varie figure... però sicuramente l'idea di staccarsi dal suo bambino, da Rodolfo, che aveva, ha delle difficoltà è stato un gesto di estrema fiducia... Lei si è lasciata andare ed è stato facile rapportarsi. Inizialmente mi ha un po' studiata... e penso che sia così per tutti i genitori, a maggior ragione per una mamma con un bimbo che ha dei problemi... mi sono trovata da subito in sintonia.



È sempre stata molto disponibile, soprattutto lei... ho sempre visto anche il papà, ma forse al nido era un po' più marginale come figura. Poi alla materna ha iniziato ad essere più presente anche lui."



Quindi le aspettative di relazione con la famiglia erano positive sin dall'inizio...

"Certamente sì... comunque tutti i genitori vanno aiutati ad orientarsi e vanno accompagnati. Bisogna spiegare loro l'organizzazione, gli orari... molti cercano di svincolarsi... e quello di arrivare in orario è stato un po' il problema di Rodolfo tutti gli anni! Però, al di là di queste cose, con i genitori mi sono sempre trovata molto bene, sono sempre stati molto coinvolti e con loro sono sempre stata a mio agio. Inoltre hanno sempre avuto molta fiducia anche nelle mie colleghe e in tutto l'ambiente. La nostra è una scuola piccola, abbiamo due sezioni di nido e tre di materna, tutte omogenee per età. È una realtà piccola, familiare, e viene chiamata 'una casa per asilo' proprio per questo. I gruppi classe sono infatti molto più piccoli rispetto alle scuole comunali... e penso che la mamma abbia scelto per Rodolfo questa soluzione per questo motivo."

Con Rodolfo avete impostato un lavoro collegiale insieme alla famiglia?

"Abbiamo sempre informato la famiglia su ciò che s'intendeva fare, sulle attività che si svolgevano. Soprattutto nei primi due anni Rodolfo ha fatto esattamente le stesse esperienze che hanno fatto gli altri bambini... proprio con fine di integrarlo. Infatti l'obiettivo principale in questi anni è stato quello dell'integrazione di Rodolfo con i suoi amici. Tutte le attività di tipo manipolativo, di esperienze coi colori erano adeguate sia per lui che per gli altri. In più per lui sono state impostate attività di tipo motorio per facilitarlo soprattutto nella deambulazione..."



Come avete programmato il percorso insieme agli altri specialisti?

Con la neuropsichiatra un primo incontro era all'inizio dell'anno a settembre, poi un altro, anche solo telefonico, era in programma dopo il rientro dalla vacanze di Natale. Un altro incontro era previsto per la fine dell'anno. Mi ricordo che veniva più volte all'asilo la psicomotricista che seguiva Rodolfo per vedere come avevamo organizzato la sezione per aiutarlo nei suoi movimenti. Questo si è verificato sia il primo che il secondo anno.

Rodolfo infatti in quel periodo qualche mattina arrivava più tardi al nido proprio perché andava a fare le sedute di psicomotricità in neuropsichiatria. Negli anni successivi ha invece fatto terapia dal punto di vista logopedico, poi attività relative alla prescrizione quando era alla materna.



La nostra mattina era strutturata anche in base alla presenza o assenza di Rodolfo e quindi era fondamentale che la famiglia ci tenesse informati giorno per giorno sulle sue attività e su eventuali variazioni in modo che potessimo organizzarci al meglio per tutti, ma soprattutto per lui. Ovviamente sin da subito dal punto di vista dell'alimentazione abbiamo cercato di capire quali erano le cose adatte e non adatte, ci si aggiornava mensilmente e ogni qualvolta c'erano delle novità ci si sentiva subito con la famiglia. È stato un lavoro collegiale..."



Considerando la tua lunga storia con Rodolfo su una linea del tempo, quali sono i momenti più salienti e significativi che riesci ad individuare?

Sicuramente per il primo anno il riuscire ad alzarsi in piedi ed ad emettere qualche suono con la voce. Il secondo anno sicuramente la deambulazione più stabile e anche l'interazione con gli altri bambini. Alla materna durante il primo anno è iniziata la parola di Rodolfo, insieme ad una deambulazione ancora più sicura... abbiamo iniziato a fare le scale, sempre accompagnato, ma comunque tutti i giorni le si faceva per arrivare nella nostra stanza e anche più volte in base alle diverse attività.



Per il secondo anno di materna direi che è stata la socializzazione con i suoi amici. Lui aveva identificato questo gruppo di bambini come i suoi amici... e riusciva ad interagire anche quando mancava la parola... anche dove non arrivava con la parola gli altri comunque lo coinvolgevano...



Il quinto anno posso indicare un tipo di gioco diverso nel senso che prima giocava in un modo parallelo agli altri con cui ogni tanto interagiva, poi ha cominciato ad interagire con più di un bambino. Il gioco non era più portare via delle cose agli altri, ma interagire con loro... Certamente il gioco in grande gruppo non c'è mai stato, però aveva imparato a stare non solo con una persona, ma almeno con due... e a questo proposito la gita che abbiamo organizzato alla fine del quinto anno al mare tutti insieme è stata un'esperienza importante."



Se dovessi parlare dei punti di forza e dei punti di debolezza di Rodolfo cosa diresti?

"Per i punti di forza direi che Rodolfo ha sempre avuto una grossa volontà di riuscire... sicuramente c'era una grande sintonia tra me e lui e anche con le altre figure... quindi gli obiettivi che ci siamo stabiliti di anno in anno li abbiamo quasi sempre raggiunti... Per i punti di debolezza direi che ogni anno che passava le caratteristiche tipiche della sua sindrome saltavano un po' più fuori... mano a mano che cresceva si facevano più evidenti..."



In base alla tua esperienza con lui dove pensi di aver riconosciuto maggiormente le caratteristiche della sindrome?

"Mi vengono in mente i suoi interessi... che si distinguono molto da quelli degli altri bambini in generale... già il secondo anno di nido si vedeva che lui amava stirare e quindi arrivava a scuola con gli oggetti di suo interesse, ossia tutto quello che è tecnologia ed elettrodomestici... in particolare phon, aspirapolveri... e quindi, mano a mano che cresceva, aumentava questo interesse e si allontanava un pochino dagli altri.



Ovviamente tutti questi oggetti erano a volte condivisi con gli altri, o comunque fatti vedere agli altri, e si spiegava cosa erano per lui... però, soprattutto alla materna gli ultimi anni, con i maschi l'interazione era un po' ridotta perché quando lui arrivava con una borsa piena di oggetti per farsi la messa in piega attirava un po' le femmine, ma i maschi erano emarginati..."



Secondo te in quei momenti Rodolfo cosa stava pensando?

"Credo che pensasse a divertirsi... e a rilassarsi. Infatti penso che tutte queste cose che lui fa con gli oggetti che sono per lui di massimo interesse sono momenti in cui si isola, ma anche si tranquillizza... si rilassa... come era a volte infilare le collane, dividere per colore... erano momenti in cui era solo lui, ma lo rilassavano... Sicuramente lo divertono anche... soprattutto i phon... come quando mi coinvolgeva e agghindava me e le mie colleghe e, pur dandogli dei limiti , glielo si permetteva... era un motivo per lui di orgoglio far vedere queste cose che faceva con noi... e si è sempre divertito."

Le difficoltà più grandi con lui quali sono state?

"Quelle più grandi sicuramente sono state gestire i suoi momenti di nervosismo. Magari in quei giorni che capitava che anch'io ero stanca e lui martellava incessantemente le stesse cose... ci sono giorni che hai la forza di dire no tutto il giorno e ci sono giorni che non ce la fai... E a volte, ultimamente, era anche il cibo... doverlo tenere così rigidamente a stecchetto là dove c'era un compleanno o la torta di un bambino, quello dispiaceva... e in particolare nei momenti di festa anche all'asilo come a fine anno o a Natale. Quelli erano momenti in cui si poteva sgarrare un po' di più e lui invece si innervosiva molto e perdeva il controllo... ed era difficile ricondurlo... ed era una sofferenza anche per me vedere che non stava a suo agio..."



In questi anni hai individuato delle strategie per mantenere il controllo su di lui? Chi aveva più il controllo, tu o lui?

"Penso io... io assolutamente! Tante volte vedevo le sue mosse e prevedevo la sua giornata prima di tutte le altre persone... quindi sapevo quali erano i suoi limiti e si cercava di strutturare l'ambiente e le attività in modo molto controllato per lui. Pertanto via tutti gli oggetti che non andavano bene, come le forbici o i pennarelli indelebili... via la scatola dei biscotti e delle mentine, tutto sparito... le cose inadatte venivano portate tutte in alto... tutto molto controllato. Anche le attività sono state organizzate per lui, come il piccolo gruppo. A pranzo io ero sempre seduta allo stesso posto, sempre di fianco a lui, non mi alzavo mai... ogni cosa che facevamo era studiata prima e comunque ci siamo sempre consultate. Se qualcosa andava male si cercava di mettere a punto le cose per andare meglio. Comunque il controllo lo avevo io su di lui... anche se a volte tornavo a casa e mi dicevo di essere stata un po' cattiva... lo contenevo molto anche a livello fisico e a volte mi sentivo un po' il magone... ovviamente non succedeva nulla, ma dal di fuori sembrava che io lo tenessi troppo... era però importante in quei momenti fargli capire che io ero più forte di lui..."

Quindi come si deve gestire un bimbo con la Prader-Willi in base alla tua esperienza?

"Secondo me si deve prima di tutto ascoltare i suoi interessi. Io sono partita osservandolo molto. Ho scritto molto su come stava nella stanza, a cosa si interessava... e da lì erano poi partite le attività. Si strutturava sempre tutto considerando il suo interesse del momento. Poi secondo me per lui, ma anche per altri, si deve stare in piccolo gruppo creando delle condizioni di tranquillità. Per lui abbiamo utilizzato sempre molto la musica... è un canale che a lui piaceva molto, lo rilassava e lo faceva sentire il leader della situazione.

Infatti era molto bravo e ne aveva molta soddisfazione... a livello di ritmo e di movimenti era molto interessato e gli riuscivano molto bene soprattutto negli ultimi due anni, visto che a livello motorio non aveva più problemi. Era quindi un modo per rilassarlo nei momenti di crisi e gli permetteva anche di interagire con gli altri...



Sicuramente bisogna sfruttare anche l'affetto... e comunque Rodolfo è un bambino molto affettuoso... e sono bambini affettuosi, almeno da quello che ho visto... e con lui è stato un canale che ha sempre funzionato molto. Quindi anche il contatto fisico è sempre stato uno strumento per calmarlo... e da piccolo come a sette anni.



Credo di aver stabilito un bel rapporto perché Rodolfo è così... e magari non tutti sono così!

Comunque c'è bisogno di una relazione un po' speciale... lui sapeva tante cose di me, ed era motivo di orgoglio per lui, gli faceva sentire un rapporto un po' esclusivo... poi magari è una cosa che capita sempre, non lo so... sicuramente io e lui avevamo un rapporto in simbiosi... Io ho condiviso con lui tante cose e tanti momenti anche miei personali perché Rodolfo ha un tipo d'intelligenza molto spiccata per la sua sindrome... non so se tutti sono effettivamente così... Quindi questa è stata una carta che abbiamo sfruttato molto sia io che le mie colleghe. Certo i giorni che era arrabbiato si stava anche delle mezz'ore a discutere con lui... poi magari bastava quella piccola scintilla e anche le crisi andavano via facilmente..."

Secondo te cosa ha imparato Rodolfo in questi sei anni?

"Secondo me ha imparato a fidarsi degli altri e specialmente degli adulti... ha imparato a stare con gli altri bambini... ovviamente a suo modo, ma comunque insieme ad altri bambini che hanno altre passioni, altri interessi, altre situazioni alle spalle... ha imparato ad essere autonomo anche nello spazio della scuola... ha imparato ad avere una relazione con gli altri bambini a livello di amici preferiti... ha imparato una serie di contenuti a livello scolastico, a parlare molto bene, a cantare, a correre. Sicuramente ha imparato tutte queste cose anche perché ha fatto molte attività all'esterno della scuola, ma da noi stava otto ore tutti i giorni... Ha imparato tante cose anche se non come gli altri bambini, non ha ottenuto tutte le competenze che ha un bambino prima di andare a scuola, però già il fatto di cambiare gruppo l'ultimo anno senza difficoltà mostra l'acquisizione di molte competenze. Anche l'esperienza della gita al mare a cinque anni stando via una notte senza la mamma è stato per lui motivo di orgoglio, un'occasione per sentirsi proprio grande... come gli altri..."

Dicevi che all'inizio lui non proferiva parola, ma parlava con gli occhi. Come hai imparato ad ascoltarlo?

"Secondo me stando tante ore con una persona riesci a capirla... ovviamente per le mie esperienze, per quello che ho studiato, riesco ad entrare più facilmente in sintonia, in empatia con gli altri... ma con Rodolfo all'inizio io per lui ero un prolungamento anche del suo corpo nel senso che quello che non riusciva ad ottenere fisicamente o lo ottenevamo insieme o glielo passavo io... Eravamo così insieme tutto il giorno che era spontaneo per me capire anche quello che era un momento di crisi... non so come si faccia, ma ero talmente con lui, a dormire di fianco a lui, a mangiare di fianco a lui, sapendo cosa doveva mangiare, che per me anche se non parlava era tutto chiaro... che poi anche quando aveva cominciato a parlare ero l'unica che capiva cosa diceva..."

Questa condizione come ti faceva sentire?

"Io mi sono sempre sentita molto importante... credo di avere dato molto a Rodolfo, ma credo anche che lui abbia dato molto a me... anzi forse mi ha dato molto di più lui di quanto gli abbia dato io. Io ero molto contenta e gratificata di questo... era come se lui fosse una parte di me... secondo me era più di un rapporto educatrice-bambino. Questo non soltanto perché era la mia prima esperienza, ma per il fatto che tutte le tessere di questa relazione, lui, i genitori, la scuola ed anche io con la mia voglia di fare, d'inventarmi le cose, facevano sì che fosse tutto molto naturale. All'inizio la fatica non l'ho mai sentita... l'ho sentita l'ultimo periodo perché crescendo Rodolfo mi sono chiesta se avessi le competenze che occorrevano per accompagnarlo... e poi anche a livello fisico adesso è più impegnativo. Inoltre lui si accorgeva un po' di più della differenza rispetto agli altri bambini e alle loro competenze... e quindi gli scontri erano di più all'ordine del giorno ed erano più difficili da contenere... però devo dire che sono sempre andata a lavorare molto contenta e molto serena... anzi sento molto più la differenza quest'anno che non c'è più, anche se Rodolfo era faticoso..."

La fatica più grande con Rodolfo quale era?

"C'erano dei giorni in cui non si poteva perdere tanto tempo, situazioni che sono più incalzanti di altre per attività che vanno fatte in determinati modi... come quando dovevamo andare in piscina... che all'andata andava tutto bene e al ritorno, se non aveva phonato tutti i bambini, era una crisi... e quindi il ritorno dalla piscina era sempre faticoso... diciamo che era faticoso quando non si aveva a disposizione tutto il tempo per la routine che lui voleva."



Cosa pensi che abbiano imparato gli altri dalla convivenza con Rodolfo?

"Credo che gli amici che sono cresciuti con lui non lo abbiano mai avvertito come un bambino diverso... almeno finché è stato all'asilo. Loro lo hanno sempre visto così, era il loro amico. Mi hanno invece chiesto qualcosa i bambini dell'altro gruppo, quello dell'ultimo anno. Abbiamo spiegato loro che ci sono bambini che vanno a scuola a cinque anni, altri a sei, altri a sette... e loro questa cosa l'hanno accettata così..."

Poi abbiamo spiegato che ci sono bambini che amano di più giocare a calcio e altri che preferiscono altre attività... il tutto in modo molto naturale. Devo dire che hanno sempre cercato e coinvolto Rodolfo. Sicuramente hanno capito che a volte occorre aiutare gli altri quando sono più in difficoltà... alcuni bambini di loro spontanea volontà venivano ad aiutarmi dandogli la mano, accompagnandolo a letto, incitandolo... e soprattutto alcune bambine, che magari erano un po' più sensibili dei maschi, con un tipo di gioco meno irruento, anche senza che io chiedessi nulla. Senza che avessimo mai dato una definizione di disabilità loro hanno capito la differenza e l'hanno accettata così com'è... i bambini sono molto spontanei. Avevamo fatto anche un percorso con un libro che parlava di diversità: ogni animale in questa storia aveva qualcosa d'importante che lo distingueva, come le orecchie o la proboscide... e finiva affermando che tutti avevano qualcosa d'importante, ma non tutti avevano le stesse cose, bensì ognuno la sua ed ognuna era importante a suo modo. Quindi anche Rodolfo era importante perché aveva il suo modo di stare con gli altri e gli piaceva fare determinati giochi. Rodolfo era anche molto affettuoso e loro lo hanno accettato bene."

Quale "eredità" ti ha lasciato Rodolfo?

"Sicuramente sono cresciuta molto con Rodolfo... ho imparato tante cose che non sapevo... sui bambini... e anche sul semplificarsi le cose, nel senso di gioire di cose molto semplici, che magari per altri sono cose scontate e che invece per lui sono state le cose più importanti... Rodolfo mi ha fatto scoprire e considerare importante ogni piccolo gesto, che per alcuni non è scontato, ma è una grande conquista. Certo sarei stata contenta se lui mi avesse fatto un disegno completo, ma a me andava già bene se decideva di sedersi e disegnare come voleva, magari prendendo bene in mano il pennello... oppure anche se decideva di stare seduto insieme agli altri per condividere il momento iniziale della mattina e raccontare qualcosa..."

Magari per altri sono cose molto facili, scontate... per lui no. Anche quando riusciva a stare insieme non solo all'amica esclusiva, cosa che ha sempre preferito, era una conquista e mi si allargava il cuore quando lo vedevo giocare insieme a tre bambini. Mi ha insegnato l'attenzione per il quotidiano, per quelle cose semplici che a volte sono vere conquiste. Rodolfo mi ha portato a vivere le cose su di piano un po' più semplice dando però loro la giusta importanza. A livello emotivo mi ha dato molto... credo che manterrò per sempre un'amicizia con Rodolfo... lui mi dice che sono la sua migliore amica, ed è vero! Si è creato un legame tale non dico come se fosse mio figlio, ma basti dire che oggi una mia collega mi ha chiesto come stava il mio cucciolo (ho un cane) e io le ho risposto che non stava molto bene e che il giorno prima ero andata a parlare con l'insegnante di sostegno... lei si è messa a ridere... le stavo parlando di Rodolfo! Questo per dire il rapporto che si è instaurato, come anche con i genitori... Rodolfo mi ha regalato quindi una grande amicizia... anche se con un bambino... e un bambino con una disabilità... Io me lo sono portato a casa mia, ha conosciuto i miei genitori, è diventato molto di più che un bambino a scuola come se ne incontrano tanti... penso che mi abbia proprio cambiato..."

Mi dicevi che è stata la tua prima esperienza...

"Sì, ho cominciato a lavorare come educatrice nel 2008 appena dopo essermi laureata alla triennale di psicologia. Era settembre e ho conosciuto subito Rodolfo. Siamo cresciuti insieme e siamo cambiati insieme. Mi viene da ridere quando riguardo le foto che testimoniano il nostro cambiamento fisico nel senso che lui è cresciuto e io sono dimagrita... abbiamo fatto la dieta insieme! Rodolfo mi ha cambiato come persona nel senso che tante cose che vedo adesso prima non le vedevo..."

A lavorare mi dicono che sono sempre più in sintonia con i problematici, ma credo che faccia parte di me e mi venga spontaneo... ma Rodolfo non ha cambiato solo me, infatti nelle lettere di saluto dell'ultimo anno molti hanno scritto che non sapevano come sarebbe stata la scuola, il Pink Panther, senza di lui... che andava a salutare tutti all'entrata, in cucina... era diventato un'istituzione..."



Se pensi al suo futuro che prospettive ti rappresenti?

"Mi auguro che incontri delle persone che lo sappiano ascoltare e che lo sappiano sostenere in quello che sarà il suo cammino. Rodolfo ha molte capacità... non so se riuscirà a fare un lavoro, ma sono convinta che riuscirebbe in qualcosa legato al suo interesse. Con le persone giuste vicino secondo me potrebbe ottenere tanti risultati. È difficile prevedere come evolverà la sua ossessione per il cibo... e non si può mollare da questo punto di vista! Comunque la famiglia è molto presente..."



Quali sono secondo te le linee guida essenziali per lavorare con un bimbo pw?

"Per prima cosa andarsi a leggere il più possibile sull'argomento, poi contattare l'associazione per tutte le informazioni disponibili. Questo è importante soprattutto se ci è affidato un bambino molto piccolo.

È importante studiare le cose prima cercando di pensare al modo migliore per proporle e programmandole con le colleghe e con gli operatori specialisti coinvolti nella presa in carico creando un lavoro d'équipe. Il tutto sempre considerando quello che è l'interesse del bambino che va ascoltato con molta attenzione. Bisogna porsi obiettivi nel rispetto dei suoi limiti, facendo poche cose ma bene. Il tutto molto gradualmente, preparando con cura i passi successivi... Io mi sono posta sempre pochi obiettivi, mi sono sempre consultata con le mie colleghe e con altri, e ho sempre letto abbastanza..."

Quali altre considerazioni potresti dire in conclusione?

"Rodolfo è un bambino che appaga tantissimo a livello di relazione, ma la sua è una disabilità un po' ruffiana. Mi ricordo che mio padre non vedeva nulla di diverso in lui e in effetti appariva un bambino come tutti gli altri, ma in certe situazioni le differenze erano evidenti. E a volte gli stessi neuropsichiatri fanno fatica a riconoscere le reali necessità di questi bimbi col rischio di non attivare le risorse necessarie.

Crescendo aumentano i comportamenti problematici e quindi la necessità di gestire le difficoltà con un'assistenza adeguata. Parlando del cibo devo sottolineare che Rodolfo ha accettato la serie di paletti che gli sono stati imposti: il divieto del pane, il divieto della pasta, una briciola di torta o una mela ai compleanni. Tutto questo mentre agli altri era permesso molto di più. Rodolfo è stato molto bravo.

Certamente io facevo la stessa cosa accanto a lui e lui mi imitava... e poi le spiegazioni da dare ai compagni che chiedevano il perché di queste privazioni: dicevamo che a Rodolfo certe cose facevano male... Comunque il controllo è sempre stato esterno ed agito da noi, lui non potrebbe resistere davanti ad una tavola imbandita di pasticcini... e quindi abbiamo sempre cercato di limitare le occasioni di tentazione prestando attenzione e regolando l'ambiente sin da subito."

Secondo te allora si può gestire la sindrome di Prader-Willi?

"Assolutamente sì! Per quanto mi riguarda Rodolfo è stato un'esperienza positiva. Non so come evolverà, ma se si riuscirà ad interagire bene con lui sono convinta che diventerà una bella persona che può dare tanto. Ci sarà sempre bisogno di un ambiente tranquillo con persone che sanno organizzarsi al meglio... questo vale per tutti e a maggior ragione per lui."

