

TESTIMONIANZE DI INSEGNANTI ED EDUCATORI

A cura di Rossana Grossi

La scuola è un luogo di relazioni essenziale e rappresenta per le persone una delle prime opportunità di costruire i significati del vivere nella società tra altri esseri umani.

È un luogo dove ci si confronta con gli altri, dove si è visti e ci si sente visti, dove si sperimenta la diversità e l'uguaglianza, dove si ha la possibilità di conoscere e di essere riconosciuti.

A questo proposito mi è sembrata illuminante una riflessione (Artieri, 2006) che parte dalle definizioni che Farr e Moscoviti (1989) propongono sulle rappresentazioni sociali intese come "entità mentali create nel corso del tempo da una comunità il cui scopo è quello di rendere familiare ciò che è inconsueto, fornendoci modelli a cui associare le persone e le cose che incontriamo nel mondo".

Se si considera la persona con deficit come un'entità inconsueta e sconosciuta che non essendo familiare può risultare minacciosa, il meccanismo di reazione protettivo e rassicurante consiste nell'abbinare quella persona a categorie di significato convenzionalmente riconosciuti, a collocarla in una classificazione nota che annulli la minaccia del non conosciuto.

La conseguenza è l'identificazione dell'individuo con la condizione di handicap: la persona ha così un'etichetta che la classifica dando ordine e senso alla sua vita. Il significato convenzionalmente conosciuto dell'handicap ha un valore negativo connotato da debolezza e insufficienza. Il risultato è che nella condizione disabile, oltre all'attribuzione valoriale negativa, è visibile l'handicap e la persona è invisibile.

La classe scolastica può essere un esempio di luogo affollato dove chi è diverso si sente solo perché è invisibile e questa condizione di invisibilità è la stessa che anche gli altri operatori e gli stessi genitori rischiano di determinare, polarizzati dalla forza del deficit, perdendo di vista le potenzialità delle parti sane e, in sostanza, la totalità della persona.

Pensando invece all'esperienza scolastica come l'opportunità di partecipare ad un progetto comune dove si fa esperienza degli altri condividendo responsabilità e successi, dove l'integrazione è vissuta come un'occasione di coevoluzione e crescita per tutti e dove l'agire educativo incoraggia l'accrescimento delle competenze emotive e relazionali, la creazione di un contesto formativo che accoglie le esigenze del disabile ed è vissuto da tutti come motivante e arricchente può rappresentare la condizione ideale per valorizzare la diversità e permettere un tipo di conoscenza che parte dal riconoscere le differenze e non le uguaglianze.

In contesti formativi che riguardano ragazzi e ragazze dall'adolescenza in poi e che hanno la finalità di prepararli all'inserimento lavorativo, quando è possibile, le tematiche dell'accrescimento delle competenze sociali e dell'autonomia si legano alla possibilità di sviluppare una reale emancipazione da parte del soggetto con handicap che diventa adulto.

Il successo delle future esperienze lavorative dipende in larga misura dalla disponibilità della famiglia a vivere la condizione disabile in modo non rigido e precludente qualsiasi possibilità di emancipazione e sviluppo, che risulterebbe in queste condizioni paradossalmente destabilizzante per l'equilibrio stesso della famiglia.

Gli operatori che collaborano in questi ambienti hanno la responsabilità di tenere conto di questa eventualità e lavorare supportando la famiglia in modo che il figlio riesca a vivere in pienezza queste opportunità quando le condizioni lo permettono.

Come spesso succede dopo la diagnosi di una malattia rara le persone si trovano nella condizione di non poter contare su un'équipe sanitaria strutturata che sia composta almeno dalle più importanti figure professionali coinvolte nella cura della patologia.

Per la sindrome di Prader Willi la situazione è analoga e dalle storie delle famiglie emerge quanta fatica e quante difficoltà i genitori hanno dovuto sostenere e continuano ad affrontare per riuscire a curare adeguatamente i propri figli.

Considerando che la complessità della patologia coinvolge almeno 15 figure sanitarie è facilmente intuibile la complessità di una presa in carico che ha necessità diverse in base anche all'età dei soggetti e che manca attualmente di protocolli definiti.

Esistono sulla carta centri di riferimento, sparsi per la penisola, che a volte fanno capo però ad un unico specialista, quasi sempre un pediatra o un endocrinologo.

Frequente è il fenomeno dello shopping terapeutico per cui molte famiglie si spostano da una regione all'altra per interpellare lo specialista di turno che potrebbe proporre le soluzioni più adeguate ai bisogni contingenti.

Esistono tuttavia realtà più strutturate e in questi ultimi anni sta prendendo sempre più forza l'idea che la costruzione di una rete operativa, dove circolino competenze, saperi ed esperienze da condividere, e dove siano strutturati servizi integrati e coordinati, sia la risposta più efficace ed efficiente ai bisogni e alle richieste dei malati e delle loro famiglie.

Anche nell'ambito delle malattie rare da alcuni anni si sta cercando di pianificare le cosiddette reti sanitarie Hub & Spoke dove équipe multidisciplinari potranno pianificare progetti di presa in carico costruiti su misura. In quest'ottica, che si può considerare sistemica come impostazione e finalità, è stata auspicata la costituzione del centro regionale di riferimento per la patologia con l'idea di estendere la collaborazione ad altre realtà, dalla scuola alla rete sociale sul territorio. È un'impresa complicatissima e ancora lontana dalla realizzazione.

In generale nell'ambito sanitario, anche dove sono presenti équipe che prevedono la sua figura, come sottolinea Sorrentino (2008), lo psicologo non ha un ruolo ancora ben definito nelle strutture riabilitative ed è spesso relegato ad attività mirate al completamento della diagnosi o al counseling dei genitori escludendo una presa in carico complessiva della famiglia che comprenda, ad esempio, anche i fratelli.

Secondo l'autrice lo psicoterapeuta relazionale può avere invece un ruolo di sostegno e preventivo esteso a tutti i membri famigliari e, contemporaneamente, essere utile agli altri operatori. Infatti "come esperto delle relazioni umane egli può essere utile agli stessi colleghi diventando stimolo all'autoriflessione circa gli effetti comunicativi del proprio operato e, considerando ogni comportamento come un messaggio, può intuire i problemi che si generano nei rapporti e indurre una riflessione collegiale che promuova le soluzioni" (ibidem, pag.150). Comunque, anche se non risulta facile realizzare questa "mission", tali collaborazioni permettono allo psicologo di interfacciarsi in altri contesti con più competenza e più informazioni. E i contesti più importanti sono appunto le strutture scolastiche e quelle degli ambienti lavorativi per i più grandi.

Proprio per realizzare la rete delle competenze e delle esperienze condivise le famiglie dell'Associazione Prader-Willi sono sempre sollecitate a mettere in contatto la psicologa referente con i diversi operatori che si occupano dei loro figli e salvo poche eccezioni tutti hanno sinora accettato di collaborare consolidando e accrescendo di significato questa relazione nel tempo. Anche in questo campo le prassi sono molteplici: con insegnanti delle scuole ed educatori di comunità organizziamo incontri periodici di formazione ed aggiornamento su singoli casi, a volte con la presenza dei genitori; con alcuni di loro il contatto si realizza tramite mail o skype; e rimane il solito telefono per contatti più veloci.

Di seguito sono riportati alcuni stralci da corrispondenza mail tra la psicologa, educatori ed insegnanti di sostegno.

Il primo riguarda un'educatrice con incarico per attività pomeridiane con una ragazza adolescente.

Dopo un primo incontro con la psicologa all'inizio del suo mandato su indicazione dei genitori e aver stabilito nel tempo un buon rapporto di collaborazione ("Grazie ancora per ieri pomeriggio, mi sento meno dubbiosa e più ottimista sul nuovo impegno con Silvia..."), purtroppo non sempre estensibile ad altri referenti ("...scusami ancora per l'eccessiva lunghezza della e-mail, ma posso tranquillamente dire che sei il mio unico interlocutore: USL ed scuola non mi hanno più interpellata per aggiornamenti!"), sono seguiti vari feedback su come aveva impostato il suo lavoro, che si possono sintetizzare nella mail seguente:

".. sarò subito sincera: Silvia mi piace moltissimo, mi sono affezionata a lei e nonostante veda tutte le difficoltà, continuo a crederla piena di risorse.

Lavorare con lei significa lavorare con tutta la sua famiglia, come avevi previsto, e per me tutto questo è stimolante al massimo".

L'educatrice si era concentrata infatti sulle parti sane di Silvia organizzando attività che le permettevano di sentirsi brava e apprezzata, ma mantenendo un'ottica di presa in carico familiare e non solo della ragazza.

Daniela, un'altra educatrice di un centro di formazione al lavoro, scrive dei suoi dubbi e delle sue difficoltà in un'attività sulle emozioni in cui sta coinvolgendo Alessandra, una ragazza di vent'anni:

"Non so se è l'argomento che stiamo affrontando, ma ho notato che ha assunto un atteggiamento di sfida nei miei confronti. Un po' è iniziato per gioco, chiedendomi se sono buona e come divento quando mi arrabbio, ma adesso è diventata una situazione poco gestibile". In altre occasioni era già stato affrontato il tema degli stili educativi dei genitori e questa attività sulle emozioni offre la possibilità di supportare anche il lavoro che, in quel periodo, è in corso con la coppia. Alessandra ha in Daniela una possibile alleata sul campo, esterna alla famiglia, con cui sperimentare un altro stile educativo in cui lei partecipa attivamente e che le permette di prendersi il suo pezzo di responsabilità. La risposta della psicologa cerca di sottolineare l'importanza di questi contenuti e della possibilità di mostrare e agire un comportamento da imitare: "Ciao Daniela, direi che il comportamento che mi riporti di Alessandra potrebbe essere il suo modo di capire sin dove può spingersi con te. Come se volesse misurare quanto è solido e coerente il sistema di regole di comportamento, esplicite e implicite, che stai costruendo con lei. Si tratta comunque di una sfida che va raccolta: con te non si sgarra e si fa quello che tu hai stabilito insieme a lei all'inizio. Alessandra ha davanti a sé due stili educativi: quello autoritario del padre e quello remissivo della madre.

L'ideale sarebbe che lei sperimentasse un ben più utile stile autorevole. Non è assolutamente facile, ma almeno bisogna provare a mostrarle che si può stare in relazione senza prevaricare e senza essere prevaricati. Mi sembra molto utile parlarle di come ti fa sentire e, ancora di più, farle vedere come riesci a controllare quella rabbia che state studiando sul libro. Mi rendo conto che è una cosa più facile a dirsi che a farsi, ma vale la pena provarci. Metti in conto che ci possono essere momenti di crisi e davvero difficili, ma fanno parte del gioco con questi ragazzi che si rivelano spesso abili manipolatori e prontissimi a rilevare la minima distrazione". Qualche tempo dopo Daniela riscrive confermando l'efficacia dell'impostazione del suo lavoro per Alessandra e per sé: "Dopo la discussione che avevamo avuto, e che ti avevo riferito, non si sono più presentati momenti simili. Se mi accorgo che mi sta sfidando, è successo anche l'altro giorno, riesco ad affrontare la situazione senza arrivare allo scontro. Sento che Alessandra si fida di me, nonostante io non sia sua complice quando vuole tenere nascoste le cose ai genitori. Non so se vedrai suo padre, sua madre o tutti, ma sono sicura che il padre di Alessandra ti dirà di dirmi di avere più polso con lei, ma da parte mia io credo di avere la situazione sotto controllo anche senza essere direttiva nei suoi confronti".

Quella che segue è un passaggio tratto dalla mail di una giovane insegnante di sostegno all'inizio del suo impegno con Vanessa, una bimba di nove anni.

Elisa stava impegnandosi in ogni modo per organizzare al meglio le varie attività scolastiche e aveva accettato molto volentieri di collaborare con la psicologa. Era molto preoccupata di non riuscire a contenere il temperamento esuberante della bimba e di non motivarla per venire a scuola: "Volevo informarla sui progressi fatti dalla bambina in educazione motoria. Come le avevo già detto telefonicamente l'ora di educazione fisica mi preoccupava molto perché negli anni passati la bambina non voleva mai fare attività. Probabilmente perché le costava fatica e

non era stimolata; io ho seguito il suo consiglio: ho preparato qualche giorno prima Vanessa a questo appuntamento dicendole che per poter andare in piscina era importante fare ginnastica per allenare i muscoli altrimenti in acqua avrebbe avuto difficoltà. L'insegnante di ginnastica era molto contenta, la bambina ha lavorato con i compagni per un'ora e poi è andata a casa. Martedì quando sono arrivata mi ha raccontato tutti gli esercizi (sono soprattutto inerenti alla respirazione) e mi è sembrata entusiasta". Nella risposta della psicologa è prioritario restituire la positività del suo intervento e cominciare a rinforzarla pensando anche alle difficoltà future che saranno purtroppo inevitabili: "Per prima cosa mi sembra che lei sia stata molto brava nel creare da subito un clima di fiducia che le ha permesso di lavorare bene con Vanessa e di progettare in modo efficace le attività da fare insieme (esempio della ginnastica). Questo è fondamentale per costruire il contesto ideale per far assorbire le regole da imparare e rispettare anche se episodi poco piacevoli saranno inevitabili, magari ne parliamo meglio a voce. Intanto complimenti per la sua tenacia e motivazione... e stia sicura che Vanessa non si lascerebbe certo scappare l'occasione di stare con lei rifiutandosi di andare a scuola!"