

Educare , proteggere e... includere ragazzi con disabilità



di Stefania Meloni

Indicatori di appartenenza

- Essere presenti
- Invitati personalmente,
- Accolti (ospitalità generosa)
- Conosciuti (senza pregiudizi)
- Accettati (senza condizioni)
- Supportati,
- Essere oggetto di cura e di attenzione,
- di amicizia,
- Essere d'aiuto,
- Essere amati



Cosa provano,
come vivono,
come reagiscono
i genitori di un ragazzo con
disabilità?

Una mamma racconta:

“ Nella disperazione (senso di colpa per averlo desiderato e averlo costretto ad una vita infelice....) di aver generato un figlio “diverso”, mi sono aggrappata a mio marito e lui a me. Siamo stati provati dalle costanti difficoltà, dal perenne dispiacere, dalle umiliazioni, dalla sensazione distruttiva di sentirsi soli e impotenti, dalla rabbia che ci ha logorato e corrosato.”

*“Il nostro calvario non ha fine:
Alla frustrazione nel percepire i limiti di mio figlio,
allo sfinimento nel contenere la sua esuberanza patologica,
si aggiunge lo sgomento di fronte all’indifferenza,
all’insensibilità e
alla sterile commiserazione
degli altri,
soprattutto delle persone care”.*

Michela Capone



“La felicità non sta mai ferma”



“La diagnosi per me fu un *sollievo*: avevo avuto la conferma che se Leo era un bimbo molto agitato, non era perché io fossi una *“cattiva madre”*.”

La crudeltà e i giudizi affrettati degli altri genitori sono stati sempre un ostacolo enorme. Le mamme dei compagni di Leo chiacchieravano fra loro, dicendo che lui **era irrecuperabile** e che io non ero stata capace di educarlo. Mio figlio non veniva praticamente mai invitato ai compleanni e alle feste, ma quando succedeva per me era uno stress enorme: una volta, davanti a tutti, il papà di un altro bambino mi disse che Leo era **un grande maleducato**. Io ormai **mi vergognavo** anche ad andare a fare la spesa”.

Chiara Garbarino mamma di Leo con ADHD

È un trauma,

È una tempesta di emozioni, sentimenti, sensazioni ...

Incredulità Negazione Rifiuto

Punizione

Dolore Tristezza Frustrazione

Rabbia Sdegno

Senso di colpa Paura

Inadeguatezza Impotenza Fallimento

Disperazione

Mancanza di senso



Nelle relazioni sociali

Isolamento Ansia Difesa

Confronto Imbarazzo Vergogna

Umiliazione Solitudine

Invidia Rabbia

Risentimento Vendetta Delusione

Desiderio di morire

Disgusto di se stessi

Questi genitori sono comunque capaci di
Amore sconfinato e infinita tenerezza



“anche se mi ha stravolto la vita io adoro la mia meravigliosa figlia imperfetta”
(Ada d’Adamo)

Cosa chiedere alla famiglia?

Non la diagnosi o notizie private ma informazioni che favoriscono la relazione.

Cosa preferisce fare suo figlio, come si diverte di più?

Come ama passare il tempo libero? Ci sono giochi, canti, attività che preferisce?

Cosa potrebbe dargli fastidio? cosa potrebbe metterlo a disagio?
Di che cosa ha bisogno per farlo sentire più a suo agio?

C'è qualcosa che non sopporta? Alimenti che non ama mangiare? Qualche intolleranza? Soffre il caldo? I rumori intensi, i suoni forti.....?

Ha qualche hobby particolare, ci sono argomenti di cui preferisce parlare? Interessi?

Come può sentirsi, cosa
prova chi viene
continuamente escluso?



Sentirsi diversi

- Il dolore di **sentirsi diverso, strano, sbagliato, orribili alla vista** e per questo oggetto di rifiuto, di allontanamento, di disprezzo da parte dell'altro è un **dolore indicibile** che accresce quello già grande della menomazione e disabilità. **E' un vero e proprio lutto** che deve essere elaborato e molto spesso non si riesce a farlo fino in fondo.
- Col tempo subentra anche una forma di **assuefazione** a questo dolore. La persona si abitua ad essere evitata, scartata e può fare proprio e **incorporare, identificandosi** con questo tipo di rapporto (un processo di identificazione proiettiva). Questo meccanismo di identificazione può produrre effetti devastanti nella personalità: un **crollo dell'autostima**, e della **sensazione di valere come persona**, che alla lunga fa aumentare i **pensieri di tipo persecutorio e l'aggressività**.

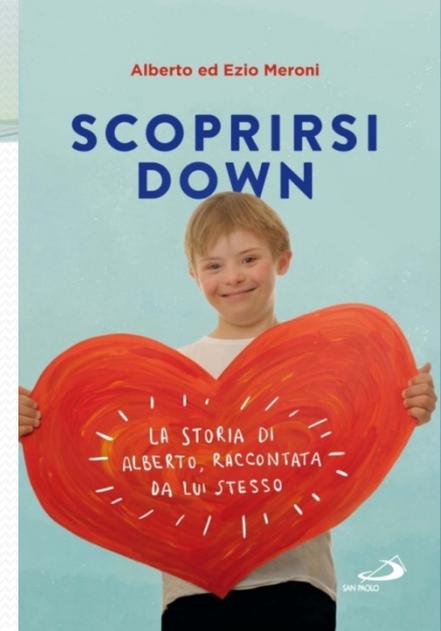
Quanto percepiscono di noi?

“... Quelli che fingevano di interessarsi a me eppure, se li guardavo negli occhi, capivo che pensavano una sola cosa: “**Poverino** ...”.

Quelli, che mi parlavano come se fossi un bambino, anche se andavo alle superiori.

Quelli che erano costretti a relazionarsi con me a scuola, in oratorio, in palestra, ma avrebbero preferito non avermi tra i piedi, perché il cromosoma in più costituiva un problema. Però non avevano il coraggio di ammetterlo, prima di tutto con se stessi.

Quelli che mostravano di avere fiducia nelle mie capacità solo perché non riuscivano a dirmi che non avrei mai combinato niente di buono.”



“Quelli che concludevano i loro discorsi con una banalità che mi faceva girare le scatole: “E’ così affettuoso ...”.
Neanche fossi un cagnolino.

Per queste persone **ho un sesto senso**. Le riconosco a pelle e le mantengo a distanza.

Io preferisco chi mi tratta alla pari, perché sa vedere oltre il 21° cromosoma”



Disturbi dello spettro autistico

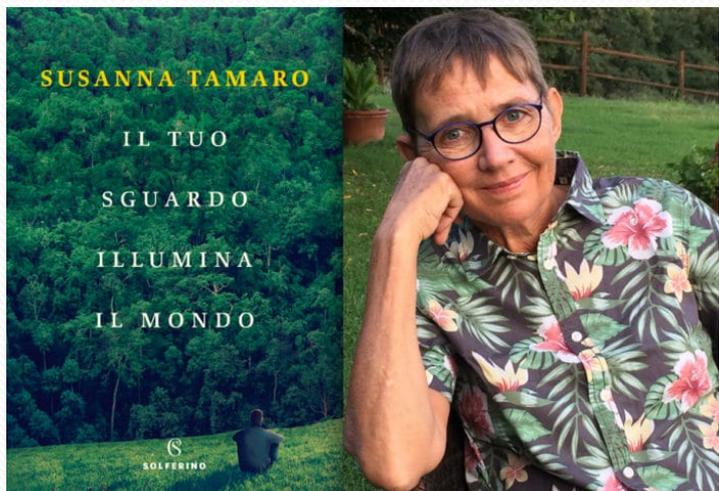
I disturbi dello spettro autistico sono un disturbo del neuro-sviluppo, caratterizzati da una **organizzazione atipica** (varia rispetto a quella tipica) **di alcune aree del cervello** con esordio precoce

Sono caratterizzati da compromissione di:

- comunicazione e interazione sociale
- comportamenti, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati

Susanna Tamaro

Soffro della sindrome di Asperger, questa è la mia invisibile sedia a rotelle,
la prigione in cui io vivo da quando ho memoria di me stessa.



con Pier Luigi Cappello



Per decenni mi sono colpevolizzata
di non riuscire ad essere come gli altri

Scoprire dopo quasi 60 anni che quella sedia a rotelle interiore aveva un nome è stato il momento più liberatorio della mia vita.

Susanna Tamaro racconta:

Mi consideravano una bambina strana, prigioniera di una timidezza patologica. Non dormivo, non parlavo, non guardavo mai negli occhi.

“Le cose che facevano gioire gli altri bambini mi lasciavano indifferente.

Avvenimenti di cui gli altri bambini neppure si accorgevano mi provocavano strazi interiori.

*I miei capricci erano **capricci metafisici**, privi di oggetto. Mi buttavo a peso morto per la strada e mia madre era costretta a trascinarmi per un braccio. Diventavo rossa, viola, le vene della fronte gonfie, pronte a esplodere. Gridavo con quanto fiato avevo in corpo, mi divincolavo come un'indemoniata in preda a una rabbia fuori controllo.*

A queste crisi seguivano lunghi periodi di quiete atarassica”.



Facevo domande a cui nessuno riusciva a rispondere:



*Perché i rumori mi fanno impazzire?
Perché le facce mi fanno paura?
Perché gli imprevisti mi terrorizzano?
Perché ho sempre paura di sbagliare
comportamento?*

Perché non capisco quello che gli altri vogliono?

Perché da sempre mi sento come un insetto prigioniero in un tubo di vetro?

Perché il tempo scorre in modo diverso dalle altre persone?

Susanna Tamaro

L'atipia sensoriale



Tutti gli stimoli vengono percepiti ad alta intensità:

- *L'udito* (disturbanti soprattutto i rumori improvvisi e acuti): incapacità di filtrare i “rumori di fondo”
- *La vista* (confusione di colori, forme, oggetti): incapacità di distinguere gli elementi essenziali dai dettagli
- *L'olfatto*: incapacità di gestire gli odori (anche i profumi) improvvisi, intensi, aggressivi, spiacevoli
- *Il gusto*: problemi alimentari, sapori aggressivi e colori degli alimenti
- *Il tatto*: sensazioni che scaturiscono dal contatto di qualunque punto del corpo con qualsiasi cosa. (es. disgusto alimentare per la consistenza)

Perchè la crisi?



- Sovrastimolazione sensoriale: stare per molto tempo in ambienti intensi, affollati, rumorosi, con illuminazione eccessiva
- Cambiamenti imprevisti: non poter seguire routine prestabilite può destabilizzare
- Sovrastimolazione emotiva: accumulo di stimoli emotivi intensi, belli o brutti. Alessitimia (difficoltà ad individuare gli stati d'animo), ci si ritrova saturi senza accorgersene
- Sovrastimolazione cognitiva: impegni lavorativi, scuola, attività senza pause per ricaricarsi
- Eccessiva socializzazione: spesso si è spinti a farlo o non ci si può sottrarre
- Soppressione di stereotipie: svolgono attività autoregolativa delle emozioni e degli stimoli sensoriali, aiutano a scaricare la tensione

- La crisi **non è un capriccio**, è la conseguenza di un accumulo sensoriale, emotivo, sociale. **E' un sovraccarico.**
- E' **un'esperienza dolorosa** che necessita poi di tempo, ore o giorni, per riprendersi e per sentirsi padroni di sé.

La crisi ha bisogno di assistenza, silenzio non bisogna toccarlo né stimolarlo se necessario metterlo in una posizione di sicurezza per non farsi del male e Aspettaree tranquillizzarlo dicendogli che passerà.

I gesti normali, quotidiani, come andare al ristorante, dormire in un albergo, continuano ad essere per lei dei **microbiettivi** da raggiungere. La **cura a questo disturbo non esiste**, ma secondo Susanna Tamara ognuno può trovare un **proprio modo di stare al mondo**.

“E che cos’è che mi permette di sopravvivere alla fragilità dei miei giorni? Tutto ciò che è limitato, ripetitivo, stabile. Tutti i mondi in cui quello che accade è chiaro, senza possibilità di fraintendimenti”.



“Ho sempre pensato di essere sbagliata, fin da piccola. Mi sono chiesta per anni: cosa c’è che non va, in me? Poi la scoperta: disturbo dello spettro autistico e ADHD e ho pure la sindrome da evitamento patologico”. Martina Monti, 35 anni, è impiegata a Ravenna. ‘Perché gli altri riescono a vivere una vita normale, mentre io mi sento sempre fuori luogo, o non integrata, o non adeguata?’

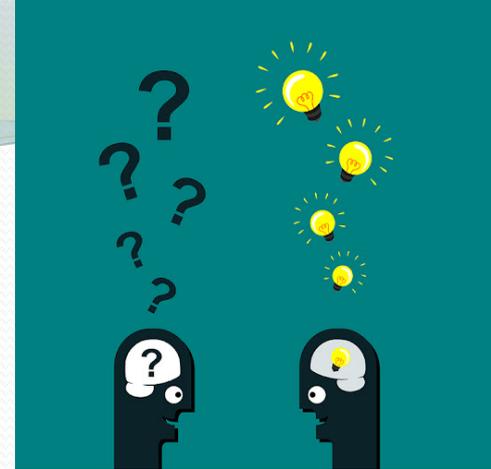
Pippo, professore, giornalista e musicista, ma stesso percorso per arrivare alla diagnosi. 48 anni, è autistico, con deficit di attenzione e quoziente intellettivo sopra la media. Socievole in pubblico, devastato dall’ansia in privato. “Anche io ho vissuto sempre la condizione di sentirmi sbagliato.

“Stiamo interi giorni senza parlarci”. Silenzio totale ognuno con le sue cuffie ad ascoltare musica. **L’aperitivo dopo il lavoro? “Per noi è l’inferno”**. Sia Pippo che Martina lavorano, anche a contatto con il pubblico, hanno amicizie e una vita sociale, ma ha tutto un costo emotivo altissimo. E a casa ci si ricarica. Insieme, vicini, senza parole. **“Risparmiare socialità ci fa ricaricare le pile”**.

Bisogno di routine. Ansia sociale. Avere sempre tutto programmato. **Cercare di sembrare normali, cioè fare ‘masking’**: sono alcuni degli elementi quotidiani che fanno parte della vita delle persone autistiche .

Per alcune persone autistiche **l’esaurimento delle energie è così forte, che si bloccano. Si spengono**. “Quando mi capita- racconta Martina- io non riesco più a capire le persone che mi parlano, devo chiedere di ripetere in continuazione. Perdo tutta la mia capacità cognitiva”.

Deficit di Teoria della mente



Comprendere che gli altri hanno una mente diversa, un altro modo di vedere le cose, i sentimenti, le emozioni, i desideri, le credenze, i pensieri....

E' un problema di intuire, rappresentarsi e leggere lo stato d'animo degli altri (deficit di **Mindreading**) ma anche i propri stati d'animo e le emozioni

- **Le persone con questa sindrome vivono immerse in un innato candore.** Non sono capaci di immaginare il male nelle persone con cui entrano in relazione, non comprendono le loro intenzioni e questo ci rende le vittime naturali di ogni bullo, di ogni sadico e di ogni pervertito.
- **La nostra intima, inerme fragilità istiga il tribale predominio del gruppo.** E il modo in cui questa forza si manifesta è quello cieco e d'ombra che ogni essere umano ha nel profondo del proprio cuore.



Federico de Rosa



Federico De Rosa, un giovane romano

di 32 anni, e per dirlo con parole sue, non ha l'autismo ma è una **persona autistica**. La storia di Federico è quella di un bambino e poi di un ragazzo che non riesce a parlare ma arriva a trovare dentro di sé **la luce che gli illumina la via della vita** al di fuori della buia condizione di isolamento e solitudine, grazie alla scrittura e all'amore della sua famiglia.

“scoperto che potevo usare la scrittura non solo come mezzo di comunicazione ma proprio come mezzo espressivo della mia interiorità verso i sedici anni, perché prima la mia vita era troppo difficile e scrivevo solo per affrontare problemi pratici. Ma un giorno cominciai il mio corso di preparazione alla cresima e mi ritrovai in cerchio con ragazzi e ragazze della mia età. Loro parlavano ed io scrivevo. Si dialogava di tanti temi importanti. La mia passione per lo scrivere è nata lì”.

Cosa prova un bambino
con autismo non verbale...



... una cosa sola poteva bucare il mio autismo: era
l'amore delle persone che percepivo chiaro e forte,
anche se soffrivo tanto nel non poter far capire che
me ne accorgevo, lo comprendevo e lo ricambiavo
in modo struggente, conseguenza della mia
prigionia, del mio esilio nel deserto dell'autismo.

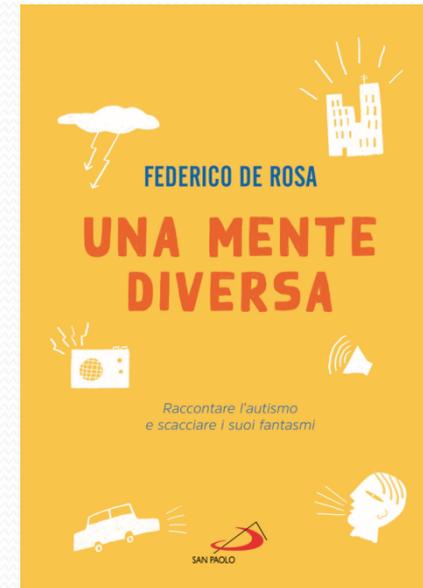


Questa la spiego meglio. Immaginate di essere totalmente incapaci di comunicare, verbalmente e non, e di vedere persone che per amore fanno atti di fede che voi esistete, che non siete un corpo vuoto, che potete sentire con il cuore e comprendere, pur non disponendo di alcuna evidenza di ciò.

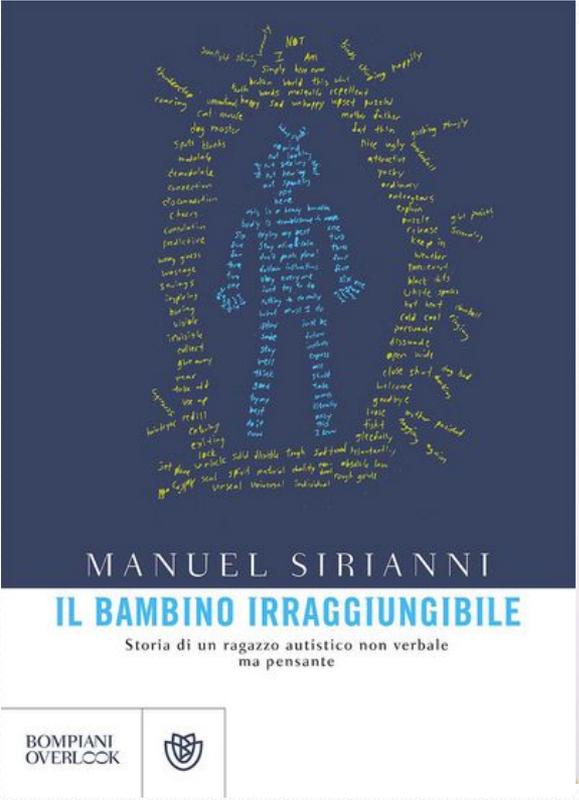
Immaginate di vedere tutto questo e di non poter fare nulla , di non poter dire “ci sono!”, di non poter far comprendere che ricambiate, neanche con un sorriso.

Federico De Rosa

Il dialogo a voce è generalmente molto veloce mentre scrivere con un dito consente molto più tempo per organizzare il discorso. Il parlato è supportato da tanti elementi di comunicazione non verbale, come le espressioni del viso o il tono della voce, mentre il testo scritto si compone solo di parole.



“Non parlare vuol dire essere anime imprigionate nel proprio pensiero. Non significa non capire, ma al contrario capire più degli altri e non poterlo urlare” (Manuel Sirianni, ragazzo con autismo non verbale)



Consigli di Federico De Rosa

- Odio gli ambienti rumorosi, molte luci e molta gente che parla per non stressare le mie fini capacità percettive.
- *Datemi un input per volta.*
- Comunicate piano con frasi semplici.
- *State tranquilli, se siete in ansia per la mia presenza penserò che lo siete perché sono inadeguato ... l'incartarsi emotivo diventerà impressionante.*
- Spiegatevi pacatamente e lentamente dove andiamo, a fare cosa e come.
- *E poi state in silenzio ogni tanto.*

Dieci cose che ogni bambino con autismo vorrebbe che tu sapessi

di Ellen Notbohn mamma di un bambino con autismo



1. Io sono un bambino (non sono solo autistico)
2. I miei sensi non si sincronizzano
3. Distingui fra ciò che non voglio fare (scelgo di non fare) e non posso fare (non sono in grado, spesso non ti capisco)
4. Sono un pensatore concreto. Interpreto il linguaggio letteralmente
5. Fai attenzione a tutti i modi in cui cerco di comunicare (linguaggio del corpo ed ecolalia)

6. Fammi vedere (anche molte volte). Io ho un pensiero visivo (le parole sono come vapore, non ho una capacità di elaborazione istantanea)
7. Concentrati e lavora su ciò che posso fare anziché su ciò che non posso fare
8. Aiutami nelle interazioni sociali (il bambino non capisce le sfumature del linguaggio parlato, il sarcasmo, i modi di dire, i giochi di parole, le metafore, le allusioni, il gergo, i doppi sensi, le astrazioni o le esagerazioni. Non coglie il linguaggio del corpo, le espressioni facciali o le reazioni emotive)
9. Identifica cos'è che innesca le mie crisi (tutto ciò che faccio è una forma di comunicazione)
10. Amami incondizionatamente

Cosa fare?

- Organizzare ambienti tranquilli di “quiete sensoriale” meno colori, oggetti, rumori, suoni, e “quiete emotiva” con situazioni conosciute ed esplicite
- Permettere la ripetizione di routine, costanza e ordine nei diversi ambienti
- Fornire anche il supporto visivo (scrittura, lettura labiale, immagini)
- Parlare lentamente, sintetizzare e semplificare il contenuto del messaggio, evitando il linguaggio metaforico e modi di dire
- Stimolare il racconto di fatti vissuti evitando argomenti fantastici e irreali
- Proporre con moderazione situazioni nuove, spiegando e descrivendo in anticipo ogni cambiamento, il luogo e le persone
- Non mettere fretta, non perdersi nei dettagli



ADHD



sintomi primari

difficoltà di attenzione

iperattività

impulsività

sintomi secondari e disturbi associati

comportamenti aggressivi

difficoltà scolastiche

problematiche interpersonali

disturbi emotivi

Difficoltà di attenzione



incapacità a concentrarsi

su un compito o sulle attività di gioco, non sembra ascoltare, non segue le istruzioni e non porta a termine i compiti o i doveri; è disordinato e disorganizzato nel gestire materiali e oggetti e sequenze di lavoro; è riluttante ad impegnarsi; perde gli oggetti, il materiale scolastico; spesso è distratto da stimoli esterni; è sbadato nelle attività quotidiane

Iperattività

difficoltà motorie:

non riesce a stare fermo nella sedia e agita mani o piedi ;
lascia il proprio posto senza un motivo preciso; salta e
scorrazza in situazioni in cui farlo risulta inappropriato;
incapace di giocare tranquillamente; difficoltà a rispettare
le regole del gioco e il ruolo; spesso parla troppo; spesso
spara una risposta prima che la domanda sia stata
completata; spesso interrompe gli altri o è invadente nei
loro confronti,

interrompe giochi, attività,
utilizza le cose degli altri
senza chiedere il permesso.



impulsività

L'impulsività può arrivare fino alla collera e all'aggressività; labilità affettiva, conflitti in famiglia o con i compagni.



Cosa non è l'ADHD

Non è una fase di crescita transitoria che si risolverà spontaneamente

Non è il risultato di uno **stile educativo sbagliato** o inefficace

Non è un problema legato all'eccessiva vivacità

Non è **cattiveria** né **maleducazione** da correggere o da punire

Non è in grado di bloccare i comportamenti e di aspettare il momento giusto per intervenire

Non lo fa in modo intenzionale

Non ci manca di rispetto

Non è pigro

Non è irresponsabile



Il bambino iperattivo ha bisogno di:

- Un adulto sereno e fermo che lo valorizzi senza lasciarsi manipolare
- Mantenere la calma con tono di voce fermo ma non alto né arrabbiato, non noioso né ripetitivo
- Un adulto paziente e coerente che sappia contenerlo
- Attività stimolanti, motivanti e ludiche
- Istruzioni chiare, concrete e concise sui compiti e meno divieti
- Essere accompagnato nelle attività accompagnandolo all'autonomia
- Un facilitatore nelle relazioni con i compagni
- Maggiori incoraggiamenti, riconoscimenti e minori rimproveri per l'autostima

- Definire **regole** per abituarlo ad una maggiore organizzazione anche in ambito scolastico. I bambini affetti da ADHD molto spesso sanno “cosa fare”, ma non “come e quando”.
- Dare un **riscontro positivo** quando il bambino riesce a fare qualcosa. Questo lo aiuta ad avere maggior autostima di sé e ad acquisire più sicurezza e consapevolezza.
- Concordare **pause** durante i compiti e lo studio. È importante definirle prima sia riguardo i tempi, sia sul contenuto.
- Non obbligarlo a stare fermo e accettare le distrazioni. A tutti capita di distrarsi, l'importante è saper riprendere la **concentrazione** e ritornare focalizzati sul lavoro che si stava svolgendo. Allenare la concentrazione quindi è un esercizio fondamentale!

Le Regole per ridurre i comportamenti negativi

- **Le regole devono essere proposizioni positive e non divieti**, (sottolineare il comportamento negativo trasmette l'aspettativa negativa del genitore sul bambino, dichiara la previsione che farà qualcosa di male);
- **Le regole devono essere semplici, sintetiche ed espresse chiaramente** (es. tieni il bicchiere con tutte e due le mani);
- **Evitare le richieste sottoforma di domanda;**
- **Le regole devono descrivere le azioni in modo operativo ed evitare i giudizi** (ad esempio evitando formulazioni tipo «stare buoni», «avere cura di...» che possono non risultare chiare perché troppo vaghe; es. chiedi alla tua amica se puoi prendere i suoi giocattoli prima di farlo);

- **Spiegare la richiesta al momento giusto**, non quando si è nervosi o arrabbiati;
- **Le regole devono essere poche** (6-8, una alla volta) **ed espresse sinteticamente**;
- **Essere certi dell'attenzione del bambino**;
- Un quadro normativo così delineato potrebbe essere riportato anche su un **cartellone**;
- Le regole dovrebbero utilizzare **simboli pittorici colorati** (che costituiscono un ottimo e immediato segnale del contenuto della proposizione);

Cartellone meno efficace

1. Non si deve parlare senza aver alzato la mano per chiedere la parola.
2. Non si corre nei corridoi durante la ricreazione.
3. Per uscire si deve essere in fila per due e aspettare che tutti siano pronti.
4. Bisogna aver cura delle piante della classe.

Cartellone più efficace



1. Quando vuoi parlare, ricordati di alzare la mano.



2. Cammina lentamente.



3. Preparati in fila al suono della campana.



4. Usciamo tutti in fila per due.



5. Ricordati di bagnare le piante.

Figura 1. Trattato da Di Pietro *et al.*, 2012, p. 107

Routine

Per semplificare le regole
e visualizzare tutti i
passaggi della sequenza



Devono essere dettagliate in azioni specifiche



Se mi dici una cosa, posso dimenticarla
Se me la mostri, può darsi che me la ricordi
Ma se mi coinvolgi, non me la dimenticherò mai più
(Tagore)

Grazie! Stefania Meloni