

C o l l a n a



P s i c o l o g i a
A p p r e n d i m e n t o
D i s a b i l i t à

*Alla mia mamma
e al mio papà...
loro sanno perché!*

Lucio Moderato

Aiutami a crescere

Guida per genitori e educatori
di bambini disabili e non

Vannini
E D I T R I C E

Collana Gea: Psicologia - Apprendimento - Disabilità

In collaborazione con:

Centro Studi Futura-Anffas di Brescia

Via Michelangelo, 405 - 25124 Brescia - Tel. 030 2319071 - Fax 030 2312717

Responsabili Collana Gea

Roberto Cavagnola (Anffas Onlus di Brescia)

Paolo Moderato (Università di Parma)

Comitato di Redazione Collana Gea

Luigi Croce (Università Cattolica di Brescia)

Marco Faini (Anffas Onlus di Brescia)

Umberto Mezzana (Società Editrice Vannini)

Enrico Micheli (ULSS 1, Belluno)

Tarcisio Sartori (Centro Studi Futura-Anffas di Brescia)

Coordinatore scientifico Collana Gea

Mauro Leoni (Università di Parma)

2001 2004

IE

I

ISBN 88-86430-7-4

Progetto grafico, redazione e stampa Società Editrice Vannini a r.l. - Gussago (BS)

Copyright © 2001 by Società Editrice Vannini a r.l.

Sede legale: Via Mandolossa, 117/A - Uffici: Via Leonardo da Vinci, 6 - 25064 Gussago (BS)

Tel. 030 313374 - Fax 030 314078

e-mail: gea@vanninieditrice.it - web: www.vanninieditrice.it



Tutti i diritti sono riservati. Nessuna parte del libro può essere riprodotta o diffusa con qualsiasi mezzo senza il permesso scritto dell'Editore. L'Editore è a disposizione degli aventi diritto non potuti reperire, per eventuali non volute omissioni e/o errori di attribuzione nei riferimenti.

*Finito di stampare nel mese di aprile 2004
presso l'azienda grafica della Società Editrice Vannini - Gussago (BS)*

Indice

Prefazione	pag. 9
Introduzione	» 11
 Capitolo Primo	
Educazione e sviluppo psicologico	» 15
1 Il significato del concetto di educazione	» 15
2 Che cos'è lo sviluppo psicologico del bambino	» 17
 Capitolo Secondo	
Alcuni elementi di psicologia dell'educazione	» 23
1 La creazione del contesto educativo	» 23
2 Come e quando utilizzare i premi e le punizioni	» 24
3 Valutazione e gestione dei capricci nei bambini e dei comportamenti problematici negli adulti	» 33
 Capitolo Terzo	
Differenze e similitudini	» 37
1 Dall'essere genitori di bambini normo-dotati all'essere genitori di bambini handicappati	» 37

Capitolo Quarto

Cosa sono l'handicap e il ritardo mentale?	pag. 43
1 L'handicap nella storia	» 46
2 La situazione ai nostri giorni	» 49
3 La definizione diagnostica	» 50
4 Menomazione, disabilità e handicap	» 55

Capitolo Quinto

La famiglia del bambino handicappato	» 63
1 La gravidanza	» 67
2 Il primo approccio con l'handicap del proprio figlio	» 70
3 I primi passi con l'handicap	» 72
4 L'educazione del figlio disabile	» 76
5 La madre	» 78
6 Il padre	» 79
7 La coppia	» 81
8 Il bambino handicappato e i suoi fratelli	» 83

Capitolo Sesto

L'educazione come strumento per la conquista dell'autonomia	» 87
1 Una corretta educazione come requisito fondamentale per un buon recupero	» 87
2 Il coinvolgimento dei genitori come presupposto fondamentale per una corretta pratica rieducativa	» 90
3 Alcuni esempi di programmi rieducativi	» 92

Capitolo Settimo

La famiglia con figli handicappati e i servizi socio-sanitari	» 117
1 Le funzioni dell'intervento	» 119
2 Cosa deve richiedere la famiglia: la rete integrata dei servizi	» 121
3 Cosa devono offrire i servizi	» 124

Capitolo Ottavo

Esperienze di vita	pag. 129
1 La storia di F.	» 129
2 La sorella di F.	» 130
3 La storia di S.	» 132
4 Un tema di A.	» 132
5 La storia di P.	» 133
6 La storia della mamma di A., 20 anni con la sindrome di Down ...	» 134
7 Sindrome della x-fragile e mondo del lavoro: l'esperienza di B.	» 135
8 La comunità alloggio: una soluzione per il futuro dei figli disabili ..	» 139
Bibliografia	» 141

Prefazione

C'era una volta un libro, ora non c'è più!

Potrebbe iniziare così la storia di questo lavoro, proprio perché il libro che avevo iniziato a scrivere qualche anno fa è solo un lontano parente di questo. Ma forse è meglio procedere con ordine.

Già alla fine degli anni '80 avevo sentito la necessità di scrivere un libro che potesse, almeno parzialmente, rispondere alle innumerevoli domande che i genitori dei bambini e degli adulti disabili che avevo in cura mi rivolgevano. Naturalmente volevo scrivere un libro a partire dalle loro domande, per rivolgermi ad una platea più vasta, sicuramente non conosciuta di persona, nella convinzione che i loro problemi appartenessero in modo pressoché uniforme all'universo dei genitori con figli disabili più o meno gravi. Le domande iniziavano quasi tutte in questo modo "Cosa faccio quando mio figlio fa... Come mi devo comportare per..." etc. I genitori venivano da me, psicologo, più o meno preoccupati, più o meno angosciati, più o meno consapevoli delle loro capacità o incapacità educative, ma tutti desiderosi di capire e sapere. La gran parte di loro si riteneva sfortunata ad avere un figlio disabile che portava con sé tutti quei problemi. Io dentro di me pensavo "Caspita! Il "mestiere" di genitore è uno dei più difficili al mondo, soprattutto avendo figli disabili e handicappati, e nessuno ti dice nulla se non per darti consigli generici, o facendoti sentire, a volte, in colpa".

Da queste e da altre considerazioni, derivanti dai corsi per insegnanti di sostegno che tenevo in quel periodo, decisi che era opportuno scrivere un libro per genitori con figli disabili, anche perché questo, come speravo, li avrebbe fatti sentire meno soli. Oltretutto la letteratura specialistica del settore era molto povera in questo ambito, dimostrando quanto poco fossero rilevati e valenziati, dai cosiddetti specialisti, i problemi educativi all'interno della famiglia. Fatalità volle che in quel periodo venisse a chiedermi una mano, per scrivere una tesi di laurea sul parent-training, uno studente di psicologia. Questo naturalmente mi incentivò ad approfondire la tematica allargando le mie conoscenze con quelle fatte da altri, non più basandomi solo sulla mia diretta esperienza. Cominciai a scrivere e nel giro di un'estate conclusi la prima stesura del testo.

Poi, come spesso capita, preso dalla frenetica attività quotidiana piuttosto che dalla difficoltà di trovare un editore, lasciai lì, nel computer, il testo per molto tempo. In verità qualche volta lo ripresi in mano, ma ogni volta mi ritrovavo molto poco soddisfatto del lavoro fatto e di conseguenza non ero molto incoraggiato alla ricerca di un editore.

Finché un giorno ne parlai con una collaboratrice (in realtà ne avevo parlato anche in precedenza con altri collaboratori da cui avevo però sempre ricevuto consigli insoddisfacenti) la quale mi disse che si riconosceva in quanto era scritto, ma non come mamma di un figlio disabile, bensì come mamma, come semplice mamma. A quel punto capii cosa mi rendeva insoddisfatto del mio lavoro: l'avevo costretto in una gabbia rivolgendolo solo a genitori di figli handicappati e questo ne poteva limitare l'uso e la diffusione!

Mi misi subito a discuterne con lei, compresi che andava tutto radicalmente modificato (compresi il titolo e l'indice), e le chiesi aiuto per cambiare quelle parti che potevano non essere consone ai nuovi intenti: scrivere un manuale pratico per i genitori, tutti i genitori, partendo dall'handicap, fattore questo che poteva semmai aiutare a capire meglio i problemi e le strategie di intervento. Alla fine di tale processo di revisione, devo dire che non è rimasto più molto dell'idea originaria del libro, ma grazie alla mia collaboratrice questa volta sono soddisfatto del lavoro, che non considero più mio, ma nostro visto l'enorme lavoro di condivisione, non solo di parole, ma anche e soprattutto di idee. Questo è il motivo per il quale, nel libro, parlo sempre al plurale, non quindi per piaggeria o per un uso inopportuno del plurale *maiestatis*.

A questa persona sono grato perché sono convinto che da solo non avrei combinato nulla di meglio di quanto avevo fatto nel passato, ma dovrete esserle grati anche voi, come lettori, se il libro vi piacerà e vi arricchirà.

Un grazie particolare lo rivolgo a tutte le mamme e i papà che, grazie alle loro esperienze e alle loro sofferenze, hanno arricchito il mio bagaglio di conoscenze permettendomi di teorizzarlo e di trasmetterlo ad altri. Sappiano che, anche in questo caso, da solo, non sarei riuscito a combinare nulla.

Introduzione

Nella storia culturale, religiosa e sociale di ogni società i genitori sono stati sempre riconosciuti come le figure maggiormente significative nella vita di un bambino, attori primari in grado di favorire il suo sviluppo attraverso l'educazione, l'insegnamento e, più in generale, la stimolazione. Anche da una lettura attenta della storia stessa si può riscontrare come ai genitori siano stati forniti numerosi consigli riguardanti l'educazione dei propri figli. Come semplice ma non isolato esempio, si può ricordare che nel XV secolo, con l'invenzione della stampa, uno dei primi libri realizzati fu un manuale di consigli per l'educazione del bambino.

Esistono, dunque, chiari riferimenti storici che giustificano l'intento di fornire ai genitori consigli e aiuto affinché possano esercitare al meglio la loro funzione educativa. Ma anche tralasciando gli aspetti di tipo strettamente storico, molti sono i genitori che, al giorno d'oggi, richiedono esplicitamente un sostegno per la loro pratica educativa ai più diversi specialisti, a familiari o conoscenti. Negli ultimi tempi, poi, tale richiesta ha subito un ulteriore aumento sulla scorta della rilevanza data da giornali, riviste e pubblicazioni che mettono in evidenza l'importanza degli aspetti educativi e psicologici per garantire al bambino un corretto ed armonico sviluppo, non solo da un punto di vista fisico/organico/biologico.

Domande quali "Come posso fare perché mio figlio ubbidisca?", "Come garantirgli uno sviluppo sereno senza sottoporlo a traumi?" etc. vengono spesso rivolte a pediatri, medici di famiglia, psicologi etc. dimostrando la rilevanza del problema sottostante. Da qui ha origine il titolo "Aiutami a crescere", proprio perché i nostri bambini, anche con i loro atteggiamenti "negativi", fastidiosi o capricciosi ci chiedono in realtà di aiutarli a crescere. Spesso però noi adulti non riusciamo a comprendere questa richiesta, tanto oscura per noi quanto esplicita per loro: per noi, infatti, il loro capriccio è una seccatura, ma per loro è una richiesta di aiuto!

Se quanto detto finora è valido per genitori che hanno figli "normali" (e specialmente in questo caso le virgolette sono d'obbligo perché è assai difficile definire la normalità in campo educativo), è ancora più legittimo per genitori che hanno figli in condizione di handicap, perché questi neces-

sitano di consigli e di aiuto da parte di specialisti nell'intento di far fronte adeguatamente ai numerosi problemi che il disagio dei figli comporta.

Gli operatori e gli specialisti del settore, posti dinanzi a queste richieste, non sempre sono in grado di fornire informazioni, strategie educative o consapevolezza ai genitori in merito ai più svariati aspetti del problema handicap riguardanti i figli. Basta, a questo proposito, pensare al modo in cui, troppo spesso, viene comunicata in ospedale, ad ambedue i genitori e in particolar modo alla madre, l'insorgenza di eventuali problemi o addirittura la nascita del figlio handicappato: poche scarse parole di informazione, per lo più errata, sulla menomazione organica o biologica del figlio, scarse notizie prive di accenni di speranza riguardo alle possibilità di "guarigione" o di sviluppo, nessuna indicazione riguardo al da farsi, a quali specialisti rivolgersi o a quali metodologie o strategie educative fare ricorso per garantire al figlio uno sviluppo psicologico e sociale il più possibile vicino alla normalità. In questo momento inizia, per la maggior parte dei genitori, un cammino di solitudine, costellato di ostacoli e difficoltà di ogni genere, senza l'appoggio psicologico di una persona competente che sia in grado non di sostituirsi nelle scelte educative, ma di informare correttamente, guidare mettendo a disposizione strumenti operativi, sostenere nei momenti più difficili e di sconforto.

Un'analisi globale della situazione, proveniente dalla nostra diretta esperienza sul campo, ci suggerisce che tali casi ancora oggi non sono isolati, ma costituiscono la maggioranza, anche se grandi passi in avanti sono stati compiuti sia nelle tecnologie educative, sia sul piano della prevenzione, sia su quello della rieducazione, sia su quello dell'integrazione sociale, anche delle persone in condizione di handicap. È nostra ferma convinzione che qualora un figlio non venga adeguatamente educato e inserito nella vita sociale e quotidiana, le maggiori responsabilità, siano da attribuire a quei professionisti che non hanno percepito il proprio ruolo di sostegno e aiuto concreto ed operativo nella risoluzione dei problemi quotidiani, ma si sono comportati come semplici constataatori e osservatori di un disagio o implacabili accusatori riguardo alle mancanze o alle colpe dei genitori. In altre parole: invece di insegnare ai genitori abilità e fornire loro informazioni che sarebbero utili per diventare genitori fortemente "educativi", li hanno considerati soggetti passivi del trattamento o, nella migliore delle ipotesi, semplici uditori di conoscenze possedute da taluni professionisti che dall'alto dirigono la terapia senza un loro diretto coinvolgimento.

Con questa interpretazione del proprio ruolo lo specialista, sia esso psicologo, neuropsichiatra, pediatra o insegnante, favorisce da un lato l'esclusione dei genitori quali soggetti attivi e partners responsabili del processo di sviluppo e di cambiamento del bambino, dall'altro uno stato di passiva dipendenza.

Questo libro vuole essere invece uno strumento *per i genitori*, pensato *dalla parte dei genitori* e scritto *con i genitori*, per restituire loro la giusta e

legittima dignità quali artefici dello sviluppo psicologico e delle modificazioni comportamentali dei propri figli, partendo dalla convinzione che essi possono diventare ottimi educatori se correttamente indirizzati e informati. Il genitore, infatti, con la sua presenza assidua e attenta, è il miglior educatore/abilitatore del proprio figlio.

Con tutto ciò si vuole dunque sottolineare non solo la possibilità, ma anche la necessità di trasferire conoscenze, principi, strumenti e modalità d'intervento propri dello specialista, a figure significativamente e costantemente presenti nell'ambiente naturale del bambino, in modo tale che queste siano in grado di agire nei suoi confronti con un ruolo educativo e, perché no, rieducativo, ben specifico, amplificando e aumentando notevolmente le possibilità di sviluppo e di evoluzione del bambino, anche di quello in condizione di handicap.

Per raggiungere questo scopo è necessario che lo specialista compia un lavoro di progettazione e programmazione dell'intervento focalizzando l'attenzione non sulla colpevolizzazione dei genitori, ma sulla costruzione, nei figli che sono in difficoltà, di atteggiamenti appropriati e adattivi alle diverse situazioni di vita quotidiana. La programmazione dell'intervento permette quindi di evitare le imprecisioni e gli errori metodologici che sovente accompagnano le definizioni vaghe degli obiettivi, le interpretazioni, gli interventi indiretti di/su processi psicologico-comportamentali non direttamente e immediatamente verificabili. È importante, inoltre, che sia lo specialista sia i genitori, stretti in una sorta di alleanza, pongano attenzione soprattutto alla parte "sana", a quella parte cioè sulla quale è possibile costruire la speranza e il futuro dell'individuo.

Vi riportiamo l'esempio di F., un ragazzo disabile mentale grave, con notevoli problemi di comportamento sociale (iperattività e atteggiamenti di fuga), a cui è stata data la possibilità di svolgere attività sportiva nell'ambito delle iniziative promosse da una società di atletica leggera. Dopo un certo numero di sedute di allenamento (in cui gli è stato insegnato a correre correttamente e in modo finalizzato) i riscontri cronometrici hanno suggerito ai tecnici di farlo partecipare a competizioni ufficiali per disabili mentali, in cui è riuscito a vincere medaglie d'oro e d'argento, anche a livello nazionale. Questo esempio dimostra come un comportamento negativo di fuga, un correre per scappare, è stato trasformato in possibilità positiva di riabilitazione, di riscatto sociale e di integrazione, proprio perché è stato posto l'accento sulla parte sana, il correre, e non sulla parte malata, lo scappare.

I genitori, principali autori e attori dell'educazione e dello sviluppo del proprio figlio, possono apprendere in tempi relativamente brevi i principi e le tecniche educative di cui si parlava sopra, diventando loro stessi "specialisti" nella realizzazione del progetto educativo. È dunque possibile e auspicabile un intervento che istruisca i genitori all'utilizzo dei principi della psicologia dell'educazione e dell'apprendimento. Con l'aumento dei progressi e

delle possibilità di trattamento sul bambino, l'estensione di tali processi ad ambienti naturali e quotidiani evita poi il rischio di cadere nell'artificiosità e frammentarietà dovuta a trattamenti condotti in situazioni particolari e circoscritte (quali sono quelle degli ambulatori di psicologia e/o dei centri di recupero) per prolungati periodi di tempo. Tutto ciò non vuole e non deve significare l'abbandono di strutture e servizi educativi e specialistici, che hanno lo scopo di realizzare interventi finalizzati all'educazione e/o al recupero funzionale. Si vuole "solamente" sottolineare l'importanza di dare un seguito a tali interventi anche in ambito familiare e quotidiano, potenziando gli interventi specialistici e rendendoli, così, maggiormente efficaci.

I genitori, quindi, devono essere posti di fronte ad un modello che esprima il proprio intervento nell'ambiente naturale del bambino e con i soggetti con i quali è a contatto quotidianamente, e che li renda maggiormente consapevoli e fiduciosi nelle loro possibilità di sviluppo e maturazione. Tale modello non assume la "malattia" o il disturbo come unica causa immodificabile delle difficoltà educative da affrontare. Non ci stancheremo mai di dire, infatti, che molti e numerosi problemi dell'infanzia derivano in genere da errate gestioni educative, piuttosto ben definite e suscettibili di modificazione attraverso processi di trattamento educativo con l'intervento dei genitori (e questo, vale la pena aggiungerlo, è particolarmente vero, soprattutto nel caso di soggetti in condizione di handicap).

Tutto questo permette ai genitori e al bambino di diventare più autonomi e di conseguenza più liberi nella gestione della vita quotidiana, affrontando le tematiche educative, ed eventualmente il "problema handicap", con maggior tranquillità e serenità.