



Nuovi percorsi di cura e riabilitazione in età evolutiva

L'intervento del dott. Massimo Molteni de La Nostra Famiglia di Bosisio Parini alla Casa del Sole

DI ANDREA GHIDINI

Lo scorso 31 gennaio è stato ospite della Casa del Sole, il dott. Massimo Molteni, direttore de La Nostra Famiglia di Bosisio Parini. Il dott. Molteni ha tenuto una riflessione sul tema "Nuovi percorsi di cura e riabilitazione in età evolutiva". In queste pagine proponiamo alcune riflessioni su questo intervento.

La riflessione del dott. Molteni muove da premesse che vogliono offrire elementi il più obiettivi possibili sulla realtà oggi.

Tre nodi della parabola del buon samaritano vengono ripresi come paradigmi della nostra professionalità: l'aver compassione, il "vide" e il prendersi cura.

Il richiamo a questi tre punti non nega la ricerca di innovazione a cui la situazione di oggi ci interpella: non a caso il dott. Molteni ha parlato anche di superamento di schemi e conoscenze pregresse.

Il quadro descritto ci riporta a una complessità che certamente non è inquadrabile in categorie semplicistiche: già si era smentita la causa puramente

relazionale dell'autismo e tuttavia non si può nemmeno ridurre la questione ad aspetti solo genetici. La persona autistica si caratterizza per le difficoltà che deve affrontare nel suo percorso di socializzazione e questa diversità porta con sé riscontri a livello neuronale con diverse forme di ricorrenza.

L'autismo – ma anche i DSA (Disturbi Specifici di Apprendimento *Ndr*) – ci mostra la persona come una complessa interazione tra molteplici fattori, dalla combinazione poco conosciuta, da capire caso per caso ma che tuttavia sfocia in quadri di cui è possibile effettuare delle generalizzazioni. Ne emerge un'immagine "liquida" – per citare

"... il dott. Molteni sottolinea come non basti solo compassione o solo tecnica, ma come il tutto debba sfociare nel prendersi cura della persona"

Z. Baumann – ma in parte ripetitiva e poco definibile, per certi aspetti maleabile, molto sconosciuta ed esposta a tanta fragilità. L'autismo stesso è un quadro diagnostico legato anche al tipo di società. Quasi paradossalmente, la persona tanto più è ferita e da ciò determinata, quanto la sua realtà si mostra come uno Swarovski dalle mille sfaccettature. In tutto ciò, dov'è il cuore del cristallo? Evidentemente per rispondere a questa domanda non basta una diagnosi, ma occorre esperienza e tutta una vita. Mi sembra così di poter interpretare la sottolineatura del dott. Molteni a proposito del suo sostegno al come non basti solo compassione o solo tecnica, ma come il tutto debba sfociare infine nel "prendersi cura" della persona: tutti gli aspetti sono tra loro legati e le vere risposte non stanno nel pensare in termini di "o questo o quello", ma piuttosto nel capire il rapporto tra "questo e quello". Pertanto accanto ad una maggiore e più affinata ricerca genetica e neurologica, occorre lavorare sul piano della tecnica riabilitativa e del ripensamento, con maggior profondità,

del senso della globalità e del prendersi cura, affinché scienza e tecnica possano essere sempre inserite in un progetto di vita significativo. Se tuttavia scienza e tecnica avanzano, c'è da chiedersi se lo stesso si possa dire della ricerca di senso; e se tale dubbio è lecito, lo è anche di conseguenza il chiedersi cosa sia del dialogo educativo.

Pensando alla situazione, in generale, degli educatori oggi, richiamerei tre concetti per inquadrare l'educazione rispetto ad altri apporti importanti.

L'educatore è cosciente di cosa significhi "interiorità". La parabola del buon samaritano ci mostra una relazione che non è mossa da legami affettivi o di parentela. A differenza di altre figure che sono passate vicino al bisogno con superficialità e quindi ignorandolo, la bontà del samaritano lo ha mosso in altro senso: questa è partecipazione ad una relazione che non sfocia in intimismo con la persona incontrata, ma in un rapporto profondo perché etico, di "interiorità". Questa è una lezione che non smette di fare storia, specialmente oggi dove siamo immersi in un quadro di tanta superficialità massmediatica che inevitabilmente ci influenza. Di cosa ha bisogno la persona autistica da noi educatori? Cosa abbiamo da offrire? Il dott. Molteni ci ha ricordato l'importanza della riabilitazione: in tal senso non ha avuto problemi a richiamare gli approcci del Teacch o dell'ABA, pur derivati da forme di comportamentismo non sempre condivisibili in passato. Oggi si tratta di capire cosa di positivo tutti gli approcci riabilitativi abbiano da offrire: anche questa è una ricerca. Tuttavia sappiamo bene che la riabilitazione può arrivare fino ad un certo punto: da lì in poi si può parlare ancora di educazione? Anni di lavoro per ottenere anche un piccolo obiettivo hanno senso? Se la risposta è sì, allora ci dobbiamo chiedere quale ne sia la ragione.

Perché accettare le frustrazioni di un lavoro educativo anche quando

gli obiettivi sono così difficili da raggiungere? Forse il perché è ciò che fa dell'educatore un custode dell'originarietà della persona. Sappiamo che l'aver molta cura dell'aspetto tecnico è sempre finalizzato a mostrare l'unicità della persona. Credo, però, che spesso si confonda l'originarietà con l'individualità o l'originalità. Effettivamente a livello individuale ci sono molte differenze e tali diversità ci possono ricordare che siamo unici; ma abbiamo anche molto in comune (talvolta troppo), così da chiederci, in certi casi, dove sia finita la nostra originalità. I percorsi di educazione cognitiva, per esempio, hanno molte somiglianze e sembrano seguire schemi uguali per tutti. D'altro canto, se non avessimo cose comuni come si potrebbe, per esempio, comunicare o imparare? Ciò ci dovrebbe aiutare ad intuire che un conto è l'individualità, un conto è la ricerca dell'originarietà.

"... se guardiamo solo allo sviluppo umano, passato il periodo della riabilitazione occorre solamente parlare di assistenza"

L'educatore come custode dell'originarietà, portandone coscienza e aiutando gli altri ad assumerne, cura l'individuale irripetibilità – e fin qui siamo tutti d'accordo – ma lo fa senza farsi ingannare dalle cose apparenti. Questo stacco qualitativo è ancor più evidente, appunto, quando la tecnica non può più far nulla. Esiste sviluppo umano, ma anche sviluppo dell'uomo. Se guardiamo solo allo sviluppo umano, passato il periodo della riabilitazione occorre solamente parlare di assistenza; ma se guardiamo allo sviluppo dell'uomo, la vita è caratterizzata da una crescita con-



tinua che non si può arrestare, perché è continua ricerca di senso: l'educatore, in fondo, compie ogni giorno la magia di trasformare il "protocollo della quotidianità" in momenti di condivisione e significato. Pertanto non credo basti dire che l'inclusione dei ragazzi autistici avvenga perché riescono a partecipare ad alcune attività: è indispensabile pensare sempre a quali mediazioni offrire per attuare un vero progetto di vita. Anche la rete sociale di sostegno a persone autistiche, per tanto organizzata essa sia, se non avanza in questa dimensione di senso, temo che rischi di restare un nobile ma frustrante sforzo. Quando possiamo avere riscontro del successo della rete? Forse un indicatore può essere: quando accade che la presenza di questi ragazzi, in un tessuto sociale, smuove cose che altrimenti non si sarebbero mai mosse, in termini di solidarietà, innovazione, nuove soluzioni del vivere e del convivere. Anche dove non vi fosse più sviluppo, il progetto di vita può sempre avanzare. Terzo pensiero: cosa può voler dire saper abbandonare gli schemi? L'educatore fa del suo lavoro un continuo abbandonare gli schemi per aprirsi al nuovo. Chi fa l'educatore sa che non basta cambiare ogni tanto, ma occorre capire che ogni giorno serve rinnovarsi, ricominciare senza pregiudizi, per poter costruire rapporti profondi e veri – il *burn out* è sempre dietro l'angolo...

segue a pagina 18

segue da pagina 17

Lo schema vero, nel senso negativo del termine, è ciò che ci impedisce di andare a fondo nelle cose e ci lascia in superficie. Per abbandonare gli schemi, un educatore ha bisogno di tanta fede. Potrebbe sembrare un paradosso ma credo sia così e cercherò di spiegarvi. Sul piano della conoscenza scientifica lo schema, in senso negativo, ha la funzione di ostacolare la ricerca, a causa o causando un forte attaccamento a certe teorie: in tal senso un vero scienziato ha invece alle sue spalle un cimitero di ipotesi, come le definirebbe Popper. Sempre in tal senso aver fede potrebbe apparire un modo di attaccarsi ad una propria teoria: uno schema, appunto, da rimuovere. Esiste un significato di verità, però, diverso da quello della scienza. Per l'ebraismo la verità non è l'*aletheia* greca, cioè la spiegazione della vita, ma "Émet": fedeltà alla vita che fa prendere posizione riguardo a ciò che capita nel percorso dell'esistenza. I veri schemi sono quelli che non ci rendono responsabili, che ci scoraggiano, che ci dicono che non c'è niente da fare perché, essendo appunto attaccati ad essi, non vediamo più la via da seguire. Ritornando alla parabola, il senso della verità del samaritano è prima di tutto Émet: non solo conoscenza di come sia composta una ferita e di come essa vada curata. Eppure il samaritano era appunto un... samaritano, e secondo gli schemi culturali dell'epoca non si sarebbe mai comportato così. Considerando questi tre punti, il campo di ricerca pedagogica mi sembra molto aperto: l'invisibile dell'educazione, cioè l'amore per i nostri ragazzi, è sempre più importante per avvicinare conoscenze scientifiche, capacità tecniche e risposte di senso. Coniugare queste tre dimensioni non è certo semplice, ma se non facciamo sintesi e riduciamo l'educatore ad un compassionevole o a un tecnico, non perdiamo di vista la persona concreta e la vita?

Un po' di Giulia

DI MAMMA CLARA

Chi di noi ha mai pensato o detto: *Perché proprio a me dovrebbe capitare qualcosa di negativo, di tragico, di devastante?*

Quando è nata Giulia, ancora prima dei dottori, con l'istinto che solo una mamma può avere, ho intuito che, col passare del tempo, mia figlia manifestava qualche difficoltà.

Sono iniziate così le innumerevoli visite specialistiche, gli esami, i consulti medici; ad oggi, che Giulia ha otto anni, non è arrivata una diagnosi certa, legata a qualche sindrome specifica che l'abbia portata a camminare a quattro anni e a pronunciare solo qualche parola, con un ritardo psichico e motorio.

Per qualche tempo ho sperato arrivasse un *nome* ad identificare lo stato di Giulia, ma poi più il tempo passava, più non mi importava conoscere quale fosse la sindrome di cui era affetta, semplicemente perché Giulia

è mia figlia ed io sono una mamma, come tante, a cui è stato affidato un figlio speciale da amare incondizionatamente, da proteggere, da esaltare, da mettere al centro della propria vita.

Già, la vita; questa vita tranquilla che per me, mio marito e l'altro nostro figlio ormai grande, è cambiata in modo così radicale con la nascita di Giulia...

E da qui la famiglia è ripartita ad impostare una nuova strada, un nuovo

"... sembra strano, ma nonostante tutte le difficoltà, questa vita sembra più piena, autentica, con valori affettivi rafforzati"

cammino di vita con Giulia. Sembra strano, ma nonostante tutte le difficoltà, questa vita sembra più piena, autentica, con valori affettivi rafforzati.

Questo accade nel mondo familiare, perché la vita sociale è più difficile per un bambino disabile. Penso che un bambino con difficoltà sia ancora molto solo a scuola e tra gli altri bambini, i quali se possono non invitarti a giocare o ai compleanni sono sicuramente più contenti.

Quando è arrivato il momento di iscrivere Giulia alla scuola dell'obbligo, proprio questo aspetto della solitudine mi terrorizzava. Non volevo assolutamente che la mia bambina fosse un peso per nessuna maestra, un compagno di classe, un genitore, perché questo avrebbe voluto dire emarginazione e solitudine e non migliorare in quello che era possibile per lei.

Penso che l'aver iscritto Giulia alla Casa del Sole sia stata la scelta più giusta che io abbia fatto in tutta la mia vita.

Non ho mai avuto ripensamenti (se sa-

"... ogni conquista che fa, va ad arricchire la sua persona, alla Casa del Sole nulla è lasciato al caso e per ogni bambino si cerca l'educazione migliore"

peste quante persone però me lo hanno sconsigliato: *Ma no ma dove la metti, vedrai che a scuola avrà il sostegno!*) e ora distanza di due anni ho avuto la conferma della mia decisione!

Giulia si è inserita benissimo, ha capito da subito di essere *nel posto giusto*, di poter vivere in pienezza, di non essere presa in giro, di non essere isolata, di non essere non voluta.

I suoi miglioramenti possono essere anche piccoli, ma per lei e per noi sono grandi; ogni conquista che fa va ad arricchire la sua persona, qui nulla è lasciato al caso e per ogni bambino si cerca l'educazione migliore.



Questa scuola è molto importante anche per noi genitori perché sappiamo dove sono i nostri figli e che sono al sicuro; questo ci permette di poter comunque andare al lavoro tranquilli o di vivere la quotidianità un po' più sereni. Concludo questa mia breve riflessione ringraziando tutte le persone che operano in Casa del Sole e che trasformano il loro lavoro in una *missione* per i nostri ragazzi.

