

## Rubrica - L'esperto risponde - lettere dal forum

À

### RUBRICA

#### L'esperto risponde

Il forum: uno strumento per il confronto

In questo numero riportiamo alcuni stralci dal forum <http://xfragile.forumattivo.org> dove viene documentata in diretta la ricerca inter e multidisciplinare sulla X Fragile, sotto le responsabilità scientifica del prof. Nicola Cuomo e in collaborazione con l'Associazione Nazionale Sindrome X Fragile

La ricerca che si vuol far vivere riguarda il superamento delle problematiche che la X Fragile propone, ha una connotazione multi ed interdisciplinare e si caratterizza secondo i protocolli della ricerca-formazione-azione. Attraverso il forum si vuol offrire la possibilità di seguire passo passo i momenti chiave in cui la ricerca si evolve mettendo a disposizione gli scambi che avvengono tra gli stessi protagonisti della ricerca: esperti, famiglie, operatori e gli stessi ragazzi con x fragile.

Fermezza e direttività, sfondi/raccoglitori

Di seguito è riportata una corrispondenza tra il prof. Cuomo, la famiglia di Michele (bimbo affetto da X Fragile di 9 anni, uno degli 8 casi campionati nella ricerca) e Pamela, l'operatrice-amica che segue il bimbo a casa, secondo le modalità previste dal protocollo della ricerca (cfr. premesse alla ricerca I e II parte <http://xfragile.forumattivo.com/forum.htm>)

Il 12 ottobre il professor Cuomo scrive alla famiglia di Michele:

Gentilissima famiglia,

la ricerca prevede due ambiti importanti su cui intervenire

1. relativamente all'ambiente, ai contesti, all'organizzazione degli spazi e degli oggetti
2. relativamente alle regole di comportamento, alle modalità, alle atmosfere ed alle situazioni relazionali, alla comunicazione

Come potrà notare dai due ambiti di base risulta fondamentale sia produrre una trasformazione nell'ambiente sia modificare le modalità relazionali al fine di partecipare in modo positivo allo sviluppo adeguato del bambino. Nel riflettere su quanto lei ci scrive e nel mettere in relazione questo con i dati complessivi che man mano ci giungono, risponderò facendo riferimento al punto 1. e al punto 2. per chiarezza organizzativa della risposta pur sottolineando che i due ambiti sono in stretta correlazione tra loro. Per tanto utilizzerò due modalità di scrittura caratterizzate da due colori differenti:

Chiedere: il chiedere perché di un comportamento "perché fai così? perché non ti lavi le mani? perché fai i capricci?..." può proporre una dimensione relazionale di grande confusione. Non sempre vi è un perché nelle azioni che i bambini devono svolgere che questi debbano comprendere. Vi sono delle situazioni in cui la spiegazione è troppo complessa e adulta, pertanto i bambini devono ubbidire. Il chiedere perché su qualcosa che non possono capire può rischiare di creare una grande confusione. Vi sono delle cose che non bisogna fare e basta come: "non affacciarsi dalla finestra, non salire sulla sedia stando in terrazza, non prendere i coltelli, ...". Tali divieti hanno una spiegazione preventiva che è nell'esperienza dell'adulto e non nel bambino. Bambini come Michele per giunta possono anche non comprendere la spiegazione logico-razionale, pertanto bisogna immediatamente determinare il divieto sia sul piano dell'organizzazione degli oggetti, dei cassetti, dei mobili,... che non devono lasciare libero accesso ai pericoli sia nella comunicazione che dev' essere perentoria e autorevole in quanto il bambino deve intimamente acquisire fiducia nel genitore, nell'educatore pensando che i loro consigli sono ad esclusivo suo vantaggio.

Ne consegue che è importante una collaborazione tra famiglia ed educatore nell'organizzazione degli spazi e degli

oggetti e nel comunicare le regole di comportamento.

Pertanto bisogna fare in modo che dvd, computer, televisori,... questi oggetti scompaiano gradualmente dalla vista di Michele (tali oggetti erano dominanti nell'organizzazione familiare riempiendo quasi totalmente il tempo del bambino) e si concordi un tipo di linguaggio tra famiglia e operatori perentorio e autorevole (dove perentorio e autorevole non significa autoritario, ma provocatore di fiducia nell'adulto).

Per quanto riguarda l'episodio della pipÃ (il bambino veniva mandato a casa quando si faceva la pipÃ o la cacca a scuola) penso che sia in casi eccezionali che nel caso di Michele tale probabilitÃ di pipÃ frequente possa essere possibile insegnare a Michele a pulirsi e cambiarsi da solo e quindi rimanere a scuola. Il tornare a casa perchÃ si Ã fatto la pipÃ addosso potrebbe divenire a lungo andare un'associazione delle due cose quando a scuola non si sta bene. Pertanto sia la famiglia che l'operatrice potranno insegnare a Michele questa autonomia e lasciare a scuola, per l'eventualitÃ, un cambio. Per bambini come Michele Ã responsabilitÃ anche degli insegnanti realizzare un progetto educativo per le autonomie nel caso si faccia la pipÃ addosso. Nei colloqui, non ricordiamo che lei ci abbia detto che Michele non era in grado di controllare la pipÃ e a questo punto le chiediamo e la cacca?

BisognerÃ anche ricordarsi quando il bambino fa pipÃ addosso ed in relazione a cosa. Per esempio il giorno in cui lei ci segnala che Michele ha fatto pipÃ addosso Ã coincidente con il fatto che Michele ha partecipato moltissimo alla realizzazione del collage quindi sono possibili delle ipotesi. E' perchÃ Ã stato molto eccitato dalla riuscita del suo lavoro e tale emozione gli ha fatto fare la pipÃ addosso o perchÃ stando attento e occupato a lavorare con il collage non si Ã pensato di mandarlo preventivamente in bagno?

Il fatto che Michele man mano proceda a collaborare di piÃ ci richiede un impegno nell'ambito delle regole sia sul piano dell'organizzazione degli oggetti e degli spazi che della relazioni e della comunicazione, impegno che deve essere molto fermo e rigoroso anche se con toni amichevoli e non autoritari.

Cordiali saluti

Nicola Cuomo

Alice Imola

p.s. se Michele non Ã in grado di gestire la pipÃ e la cacca bisognerÃ fare un progetto.

Il 12 ottobre la mamma di Michele scrive:

Gentilissima Alice, leggendo la sua risposta, mi sono resa conto di aver omesso dei particolari importanti sul diario.

Primo episodio della pipÃ a scuola, Michele non aveva il cambio nello zaino, che metto sempre ad inizio anno scolastico, per questo mi hanno chiamato da scuola, ed Ã successo nella ultima mezz'ora, la seconda volta invece il cambio c'era, e quindi non ci sono stati problemi, Ã stata una mia sbadatezza! Dopo questi due episodi, non si Ã verificato niente di simile. Michele ha un buon controllo, ma a volte Ã necessario ricordarglielo, perchÃ se preso da attivitÃ o dal gioco, si trattiene e dopo arriva al bagno quando ormai non ce la fa piÃ, Ã quindi da parte nostra avere piÃ attenzione al riguardo. Inoltre Michele ha sempre bevuto moltissimo, (suda molto), anche se da dopo la sospensione dei farmaci, questo aspetto del bere si Ã ridotto notevolmente..

Certamente dal nostro primo incontro, non sono riuscita a descrivere tutto ciÃ che riguarda mio figlio, come il fatto che ho maturato la decisione della sospensione dei farmaci, dopo tre anni, ma di questo ne Ã al corrente ovviamente il Prof. Albertini.

Con Pamela abbiamo concordato le regole per quanto riguarda la tv e il dvd, e se prima le sue sfuriate erano diciamo per cosÃ dire, massicce, adesso ci stiamo accorgendo che i tempi del capriccio si sono ridotti, e anche il tono di rabbia Ã piÃ basso.

Anche a scuola piano piano, si avviano sia gli insegnanti che Michele, ad un quadro piÃ¹ preciso e meno caotico, anche se purtroppo non sono mancati i problemi, come la scomparsa dell'educatrice che era con lui da 5 anni, poi anche la seconda educatrice che giÃ conosceva il bambino, se ne Ã andata per fare altre sostituzioni come insegnante, e quindi questo continuo "spezzettare" le relazioni, ha contribuito a interrompere il giÃ difficile rapporto di Michele con il tempo scuola.

Adesso ne Ã arrivata un'altra, che dovrebbe sostituire per tutto l'anno scolastico questo ruolo.

Mi sono giÃ fatta carico di telefonare all'ente predisposto (la cooperativa), e mi hanno garantito che non ci saranno altre sostituzioni, certo Ã che questo non dipende tutto da loro, ma dalla persona che lavora!!!!

Un altro episodio che ritengo importante raccontarvi, Ã stata la visita pediatrica, volevo controllare se Michele avesse in corso una otite (soggetto), a Roma non siamo riusciti a fare la visita dall'otorino, e visto che si toccava continuamente l'orecchio, mi sono preoccupata.

Ho iniziato a preparare la cosa dicendoglielo, con tono calmo ma fermo, dopo pranzo.

\_oggi Michele andiamo io, te e la vale dalla pediatra, la Maria Paola, che deve vedere come stanno le tue orecchie,

\_Non voglio!!!

\_Lo so che non vuoi, ma ci andiamo lo stesso, perchÃ Ã molto importante!

\_Non voglio

Ha incominciato ad agitarsi tanto, saltellando per tutta casa,

-Viene anche la valentina, anche lei deve farsi veder l'orecchio!!! Ti prometto che non fa male, guarda (mi sono avvicinata) ti mette la lucina qui (ho messo un dito vicino l'orecchio), ecco fa male? NO!!! e poi abbiamo fatto alÃ.

Per la veritÃ non era affatto convinto, io non ho insistito, quando ci siamo preparati per uscire, ho cercato di essere tranquilla, perchÃ l'ultima volta era stata disastrosa quella visita, aveva pianto e vomitato il pranzo, ricordo ancora cosa aveva mangiato!!

\_Siamo pronti bambini? ovvia andiamo!

In macchina ci ho riprovato!

-allora adesso andiamo dalla dottoressa Maria Paola, ci guarda le orecchie e poi ce ne andiamo Ok?

Ovviamente Maria Paola ha fatto in modo di avere un appuntamento con un orario anticipato, di modo che non ci fosse la solita bolgia di bambini con la febbre ecct.

Siamo arrivati prima noi, abbiamo anche aspettato, lui saltellava di qua e di la ma sembrava piÃ¹ tranquillo, ha giocato a rincorrersi con la sorellina.

Poi lei Ã arrivata, io ho detto \_

\_Ecco che arriva la Paola!!!! Ciao!!!!

Lei ha salutato prima loro

Ciaooo bimbi, madonna Michele come sei cresciuto, ma sei bello da morire!! Ciao Valentina come stai bella signorina??  
Ciao mamma come va?

Be Ã entrato saltellando, si Ã messo seduto sul lettino e si Ã fatto visitare, torace, bronchi, altezza, peso. Le orecchie, e poi con la lucina anche la gola!!!!!!! incredibile Ã stato bravissimo!!!!!!!

La pediatra mi ha chiesto ma che gli hai fatto? Non sembra piÃ¹ nemmeno il solito bambino!!!

Bene!!!

-Bravo Michele, stai benissimo!!!!!!!!!!!!

Alla fine ha fatto solo una cura preventiva perch  aveva un po' di cerume secco, e quindi lavaggi, fatti senza troppe resistenze!!!!!!!

Tutto questo per me assume un'importanza enorme.

Non stiamo facendo una corsa veloce sui 100 metri alice, ha ragione, ma quando succedono piccole cose come queste, ho la sensazione meravigliosa di vedere Michele che salta un piccolo ostacolo!!!!

Il 13 ottobre 2009 il professor Cuomo scrive:

Gentilissima mamma di Michele,

come vede Michele sta facendo dei passi in avanti molto grandi e profondi in relazione al cambiamento nella disponibilit  dei rapporti ed al mantenere i sensi delle azioni in percorsi anche prolungati nel tempo.

Le risposte di Michele sono un evidente test che le ipotesi di lavoro e le basi teoriche che supportano le pratiche stanno dimostrando una certa fondatezza. Una delle prove-test della validit  di quanto stiamo mettendo in atto   stata data dalla dottoressa la quale, dal di fuori, con uno sguardo esterno ha notato l'enorme cambiamento. Bisogna avere attenzione e sapere che i bambini come Michele presentano dei comportamenti che ci possono sorprendere e dobbiamo essere in grado di comprenderli. Per esempio la positivit  delle risposte e il coinvolgimento possono essere presenti in un settore e non in un altro, in una situazione e non in altra... Questo pu  disorientare e far porre la famiglia e gli operatori in una situazione di grande perplessit  e di dubbi circa l'effettiva maturazione in positivo del bambino. Tale fenomeno rientra in quelle che definiamo in Pedagogia Speciale "eterocronie". Pertanto di fronte a tali atteggiamenti contrastanti di Michele non bisogna scoraggiarsi, ma invece annotarli e segnalarceli rapidamente. Sottolineo l'importanza dell'intervenire sul piano ambientale nell'organizzare gli spazi e gli oggetti in modo che non richiama Michele al ritornare su certe richieste (tipo DVD) e nel contempo a mantenere la rigorosit  delle regole nell'organizzazione dei tempi e dell'ordine degli oggetti (la borsa, la sua stanzetta, i giocattoli,.... tutto va rimesso a posto dopo l'uso). Inoltre   importante far partecipare Michele all'ordine e pertanto bisogna implicarlo a mettere in ordine, a spazzare, a ripiegare gli asciugamani, le tovaglie,...

La rigorosit  nel rispetto delle regole propone al bambino sicurezza e l'adulto DEVE far rispettare autorevolmente (anche se in forme affettive) senza discussioni le regole. Michele inizia a sottostare alle regole e questa non   solo ubbidienza ma   il trovare fiducia nell'adulto, nella mamma, nell'operatore. Una attenzione che bisogna avere sta nel segnalarci cambiamenti forti come quello delle medicine. Come ha visto non tanto sono le medicine a far star meglio Michele ma l'intervento pedagogico rigoroso e fermo. Le medicine funzionano solo e soltanto se in parallelo vi sono progetti come quello che stiamo mettendo in atto. Pertanto deve segnalarci i cambiamenti anche farmacologici. Per quanto riguarda il cambiamento dell'operatore, dell'educatrice, degli insegnanti,.... purtroppo noi non possiamo intervenire in tal senso ma se vi   un progetto come quello che stiamo mettendo in atto, il nuovo operatore, insegnante, educatore,.... dovr  stare rigorosamente nel progetto. Il progetto fornisce continuit  e il filo del discorso.

Complimenti per i successi.

Il 20 ottobre 2009 Pamela scrive:

Sono arrivata a casa di Michele, e lui era nella sua stanza ad ascoltare la musica. Si   rivolto verso di me rispondendo al mio saluto e poi si   rigirato. Io mi sono avvicinata a lui, e ho cominciato a canticchiare la canzone che stava ascoltando. Poi mi ha preso per mano e mi ha portato davanti al televisore. Io gli ho detto che era guasto (la mamma mi aveva suggerito che potevamo dire a Michele che il lettore dvd si era rotto a furia di mandare sempre indietro il dvd) e che non sarebbe perci  stato possibile guardare il dvd. Ma lui aveva capito che era una bugia, perci    andato subito dietro il televisore a cercare la presa staccata, ed   riuscito a mettere in funzione il lettore dvd. A quel punto ho ceduto. Gli ho detto che potevamo guardare ed ascoltare solo un paio di volte al massimo la sigla del cartone animato   flipper   che lui mi aveva chiesto. Lui mi ha risposto   s , va bene!   Abbiamo cantato, e mentre scorrevano le immagini, io ne commentavo alcuni punti, (importanti perch  poi li avrei riproposti nel disegno che avevo pensato di sviluppare insieme a lui. Dicevo:   guarda c  amico di flipper sulla canoa, ma il cielo   tutto scuro, c  tanta pioggia e le onde portano via, lui cade gi  in fondo al mare, ma arriva flipper a salvare il suo amico!.) Lui prestava ascolto alle mie parole, mi guardava sembrando compiaciuto. Poi   arrivato il momento di togliere il dvd, e l  Michele prima mi ha impedito di avvicinarmi alla TV e poi si   arrabbiato molto diventando anche manesco. Poi   andato di corsa nella sua

stanza sbattendo la porta. Gli ho spiegato che non doveva prendermi in giro, che eravamo rimasti d'accordo che avremmo ascoltato la canzone solo due volte. Dopo poco si è calmato ed ha preso le sue macchinine ed ha cominciato a giocare (le faceva partire, poi scontrare) isolandosi. Allora io gli ho detto, «vieni con me, andiamo a disegnare flipper! Prendiamo il pongo e insieme facciamo flipper che va a salvare il suo amico! Allora tu prendi il pongo e le forbici, ed io prendo un foglio grande». Allontanandomi per andare a prendere il foglio canticchiavo la canzone di flipper. Mi sono seduta sul pavimento e ho aspettato che Michele arrivasse sempre canticchiando e incitandolo. Dopo poco Michele è arrivato con il pongo. Entrambi seduti sul pavimento abbiamo tirato fuori i vasetti di pongo e abbiamo cominciato a scegliere il celeste per fare il mare e flipper, il marrone per fare la canoa, un blu scuro per fare il cielo in tempesta e la pioggia ecc. Michele ha modellato insieme a me le diverse figure, mentre io continuavo a canticchiare e a commentare nella modalità tipica del «chiacchierare». Ogni tanto si allontanava per fare un giretto, ma poi ritornava dove ero io. Comunque Michele è rimasto seduto insieme a me PER MOLTO TEMPO, CONDIVIDENDO E COLLABORANDO ATTIVAMENTE per portare a termine il nostro disegno. CIOÈ NON ERA MAI ACCADUTO PRIMA. Sono stata molto bene con lui e ho visto un Michele tranquillo e contento.

Ho vissuto questi momenti con gioia, felice di aver ottenuto un piccolo successo.

Era arrivato il momento di mettere tutto in ordine: riordinare i vasetti di pongo, spazzare il pavimento! Ho chiesto a Michele di aiutarmi perché a momenti sarebbe arrivata la mamma e sarebbe stata molto contenta di guardare il nostro bellissimo disegno e di ritrovare la casa in ordine com'era prima. Lui è stato molto collaborativo anche nel riordinare. Ha spazzato, mentre io tenevo il raccoglitore, poi abbiamo riordinato il pongo nei vasetti abbinando i colori (vasetto celeste con pongo celeste ecc.).

Dopo poco è arrivata la mamma di Michele ed ha subito festeggiato il nostro disegno. Michele era emozionato per aver ricevuto baci, abbracci e tanto affetto dalla mamma. Anche io ho continuato a ribadire che Michele era stato davvero molto bravo.

Il 21 ottobre 2009 il professore risponde:

Carissima Pamela,

come vedi pian piano è possibile instradarci ed instradare Michele in un percorso. Come hai notato bisogna prestare molta attenzione ad essere fermi, direttivi e nello stesso tempo mantenere una relazione molto forte sul piano affettivo. Un equilibrio che va permanentemente ricercato e ritrovato in quanto non abbiamo l'abitudine di immaginare che la fermezza e la direttività è possibile coniugarla all'affettività. Solitamente quando sentiamo le parole fermezza e direttività le associamo ad autoritarismo e tale concetto sembra che vada a ledere principi sacri di libertà.

I bambini hanno assoluta necessità di fermezza e direttività perché devono costruire la loro fiducia nell'adulto. L'adulto deve essere coerente nella sua fermezza e nella sua direttività in quanto tale coerenza è la rappresentazione delle regole e le regole vanno a presidiare le strutture profonde del pensare, del ragionare, del riflettere, del parlare, del giocare, dell'apprendere,.... Le regole quindi divengono la base su cui costruire i codici dell'imparare a conoscere, codici che fatti conoscere in maniera ferma e direttiva in una relazione forte sul piano affettivo creano quei climi e quelle atmosfere dell'emozione di conoscere. Altro episodio rilevante nella tua descrizione sta nel fatto di non essere stata coerente tra il definire il televisore rotto e invece la scoperta della spina staccata da parte di Michele.

Tale episodio propone:

1. una Pamela che non sa come funziona un televisore e un Michele che conosce come funziona un televisore; 2. una Pamela bugiarda e un Michele che scopre l'essere bugiarda di Pamela.

È possibile su questi riferimenti che Michele costruisca la fiducia su Pamela?

È possibile?

È per fortuna non possibile. Sottolineo per fortuna perché altrimenti, il fatto che Michele si lasci raggirare, prendere per il naso in modo semplicistico non denoterebbe una capacità intellettuale viva e molto presente. Infatti Michele immediatamente ha compreso la bugia e ha prodotto quelle azioni concrete (fuori dalla possibilità di raggiramento linguistico) atte a "spuntare" la bugiarda o non competente Pamela.

In tutti i modi la stessa vivezza intellettuale che ha fatto scoprire la bugia sicuramente lo porta a non elevare la fiducia in

Pamela. Pertanto Ã molto meglio le prossime volte (specialmente quando non si sa sostenere un bugia) dire la veritÃ mettendo in evidenza le regole. In questo modo il bambino vivrÃ la fermezza e l'autorevolezza come dato connotante Pamela e anche se sbraiterÃ, piangerÃ o metterÃ il muso, questo suo comportarsi non farÃ altro che rafforzare la fiducia in Pamela proprio perchÃ Michele Ã nella coerenza che ritrova i riferimenti su cui costruire la fiducia. La coerenza e la fiducia costituiscono i presupposti per abbandonarsi nelle braccia di Pamela con il desiderio e l'emozione di conoscere.

Parli di raccoglitore ma non mi spieghi il progetto che hai in mente sull'uso del raccoglitore, pertanto fammi sapere cosa hai pensato circa l'uso dei raccoglitori in una prospettiva progettuale. Il lasciarsi implicare nel disegno, nel collage, Ã un ottimo avvio. Dobbiamo tener presente che i collage non devono essere un episodio, ma devono trovare nel futuro concatenamenti funzionali vari. Dove vari significa che il realizzare collega non Ã un'attivitÃ fine a se stessa, ma un'attivitÃ che porta ad altre attivitÃ, altrimenti si rischia di mettere in atto il percorso collage e quindi l'ora del collage, il momento della TV, il momento del cantare insieme, il momento delle passeggiate,.... Un itinerario che nel tempo, se non Ã in un costruito narrativo e concatenato, si specializza sempre di piÃ<sup>1</sup> divenendo sempre piÃ<sup>1</sup> frammentato e quindi si ricade nel "circolo vizioso". I collage devono poter costituire degli sfondi i quali servono per dare ai personaggi la possibilitÃ di spostarsi dal mare in montagna, andare nella foresta, nel castello per incontrare i fantasmi, .... I collage possono diventare diversi sfondi-ambienti di uno scenario su cui costruire la storia di un personaggio. I raccoglitori possono o diventare i raccoglitori delle diverse storie costruite: "le avventure di Flipper nel castello marino", "le avventure di Flipper negli abissi infernali".... o divenire i raccoglitori in cui si mettono insieme gli sfondi-scenari: gli scenari della foresta, gli scenari del mare, ....

In attesa di sapere come utilizzerai i raccoglitori ti invio i miei saluti

Alice Imola

Nicola Cuomo