

CAPITOLO 1

GLI ESORDI: LUCA

LOREDANA SCURSATONE

Se chi è cieco viene emarginato
dal mondo delle cose,
chi è sordo viene emarginato
dal mondo delle persone

HELEN KELLER

1.1 L'osservazione

Tutto è partito da Luca: purtroppo in questo caso siamo costretti a parlare al passato, poiché la severità della sua patologia ha posto fine alla sua esistenza all'età di 18 anni, dieci anni dopo la scoperta delle sue potenzialità.

Luca era affetto da una gravissima forma di encefalo-mio-patia mitocondriale, sordità profonda, visus estinto nei primi anni di vita, distrofia che lo costringeva su una sedia a rotelle.

Era stato presentato agli educatori, all'età di 7 anni, come un caso gravissimo, incapace di comunicare ed impossibile da gestire.

La famiglia, pur confermando le difficoltà di gestione e la mancanza di strumenti, aveva però una visione molto diversa di Luca: mi descrisse Luca come un bambino molto affettuoso, che amava fare cose nuove e che imparava volentieri.

Molto spesso capita che i genitori, per un comprensibile meccanismo di difesa nei confronti di una sofferenza troppo grande, elaborino un'immagine parallela del proprio figlio distante dalla realtà; ma capita anche l'inverso, e questo era il caso della famiglia di Luca: i genitori avevano intuito, dietro i drammatici limiti della patologia, delle capacità residue notevoli che gli specialisti non avevano colto.

Luca amava molto esplorare lo spazio circostante spostandosi carponi sul terreno ed arrampicandosi ovunque; il suo passatempo preferito era spostare gli oggetti e ridisporli in altri ambienti o

secondo altri schemi (vestiti dagli armadi, libri dalla libreria, giochi dagli scaffali...)

Dopo un breve periodo di osservazione, fisicamente molto provante a causa delle provocazioni continue di Luca, notai che il Bambino, durante i suoi "traslochi", si portava un pugno al mento ruotandolo. Dopo averlo osservato in diverse situazioni senza aver compreso cosa stesse succedendo, fu lui a portarmi alla soluzione: nel cortile della scuola Luca voleva far passare un gioco a forma di carriola nel punto in cui cresceva una pianta. Si portava insistentemente il pugno al mento ripetendo quel segno, che compresi che per lui significava SPOSTARE.

Questo episodio, apparentemente poco significativo, mi portò ad elaborare due concetti fondamentali fino ad allora mai presi in considerazione vista la severità della sua diagnosi:

- la volontà comunicativa;
- la capacità di codificazione.

1.2 L'ipotesi di sperimentazione

Presentai alla famiglia l'intuizione: loro non si mostrarono stupiti, poiché comprendevano le potenzialità del figlio, e collaborarono fin dall'inizio al progetto di cercare una strada comunicativa segnica che si adattasse ai deficit sensoriali multipli di Luca.

Decidemmo insieme di recarci per una settimana al centro di documentazione pedagogica "Salvatore Lagati" di Trento per approfondire l'argomento ed avvalerci delle consulenze di un'equipe multidisciplinare.

Nell'attesa però cominciammo ad avvalerci dei metodi di insegnamento della LIS tattile, poiché l'estinzione del residuo visivo non consentiva l'uso della LIS tradizionale e non esistevano i presupposti per l'utilizzo del metodo Malossi e del codice Braille: Luca infatti avrebbe potuto, con un lavoro molto lungo e impegnativo, utilizzare il metodo Malossi o l'alfabeto manuale, poiché la sua intelligenza gli avrebbe senz'altro consentito di apprendere la tecnica e sviluppare una forma di lettura manuale, come descritto nei casi sempre attuali di Helen Keller e Ragnhild Kaata.

Tuttavia il suo deficit motorio, peraltro ingravescente, non gli consentiva di avere le competenze motorie sufficienti, e rischiava di indurlo in un senso di frustrazione e inadeguatezza.



Luca segna “andare a cavallo”.

1.3 La modalità operativa

Il metodo con lui utilizzato prevedeva il fattore esperienziale come chiave per la comprensione dei concetti. Mancando il canale visivo non era possibile avvalersi delle immagini come rinforzo e stimolo all'apprendimento, adottammo quindi l'esperienza diretta e quella tattile come veicolo per l'apprendimento dei segni.

Adopereremo un esempio per illustrare la modalità operativa adottata: il CAVALLO. Luca doveva imparare a segnare il cavallo senza aver mai avuto esperienza:

- il primo passo quindi era portare il bambino a diretto contatto con l'animale, farglielo toccare ed esplorare e guidare le sue mani facendogli segnare il segno CAVALLO. L'operazione andava ripetuta molte volte, finché non vi fosse la certezza che avesse associato il segno all'oggetto e, in seguito, arrivasse a segnarlo spontaneamente;
- la seconda fase era quella del passaggio tra il concetto pratico-materiale di CAVALLO a quello iconico, ed in questa fase veniva utilizzata la didattica tiflo-tattile: Luca, compatibilmente con i suoi tempi di attenzione, veniva messo di fronte ad un oggetto tridimensionale rappresentante un cavallo ed invitato ad esplorarlo. Dopo averlo lasciato libero di toccarlo e manipolarlo, si prendevano nuovamente le sue mani e lo si pilotava nel riprodurre il segno CAVALLO.

L'operazione si ripeteva molte volte fino a che non lo segnasse spontaneamente. Successivamente si utilizzava anche materiale a rilievo per riprodurre insieme a lui la sagoma bi-dimensionale del cavallo, adottando le stesse modalità di prima.

Nello spazio di pochi giorni, Luca cominciò a chiedere di andare dai cavalli e, qualche tempo dopo, di fronte a del materiale didattico chiese di realizzare un cavallo col cartone.

Luca in breve tempo apprese l'utilizzo di segni nuovi, che furono affiancati a quelli che lui si era inventato nel tentativo di farsi comprendere; cominciò inoltre a comporre brevi frasi associando verbo-nome (ex andare-cavallo, fare-cavallo).

Il metodo è quindi sintetizzabile in 3 fasi:

1. Esperienza diretta dell'oggetto o situazione reale accompagnato da riproduzione guidata dei segni e richiesta che venga segnata spontaneamente.
2. Esperienza diretta della riproduzione iconica dell'oggetto o simulazione di una situazione già vista dal vero: cavallo di plastica o nel caso di verbi gioco simbolico (per esempio, bambolotto che viene fatto mangiare per imparare il verbo MANGIARE).
3. Riproduzione dei segni decontestualizzata, seguita dalla richiesta nei confronti del bambino di segnare spontaneamente ciò che desidera.

In una prima fase ci si può aiutare con materiale rappresentativo dell'argomento per aiutare e stimolare la comprensione (per esempio: «Luca andiamo a cavallo», facendogli esplorare un cavallo di plastica a livello tattile, domandandogli: «vuoi andare a cavallo?»).

1.4 Primi risultati

In questo periodo, dopo aver accettato la mia presenza, Luca si tranquillizzò molto: continuava ad avere momenti di oppositività estrema, ma quello che era un atteggiamento perenne divenne una situazione sporadica.

Cominciò da subito a memorizzare i segni proposti, senza faticare a dar loro il giusto significato e riproducendoli in maniera contestualmente appropriata: non capitò mai, neppure all'inizio, che mi segnasse un concetto nel contesto sbagliato o che dimostrasse di non essere consapevole di quello che stava esprimendo.

Questi due obiettivi evidenziavano:

- una fortissima volontà comunicativa;
- un intelletto decisamente vivo.

Tutto questo a fronte di una patologia complessissima ed un innesto psicotico fortemente vincolante.



Luca con la mano sinistra esplora e con la destra segna CANE.

1.5 Gli esperti

Quando ci recammo a Trento per la settimana programmata di consulenza col centro Lagati¹, erano trascorsi 10 mesi dall'inizio del progetto e Luca aveva a propria disposizione già un buon patrimonio segnico: era in grado di segnare frasi minime composte da soggetto-verbo-complemento.

Gli specialisti presenti ci confermarono che, nel caso di Luca, si trattava della strategia più corretta e ci consigliarono inoltre di rinforzare il suo patrimonio non solo con percorsi esperienziali ma anche con ausili e terapie fino ad allora scartati vista la gravità della situazione, come le protesi acustiche e la musico-terapia.

Fino ad allora infatti Luca non aveva, se non per un breve periodo quando era molto piccolo, portato le protesi acustiche e si avvaleva dell'ausilio di un tact-aid: quest'ausilio protesico, purtroppo non più in produzione, era costituito da alcuni sensori che trasmettevano delle vibrazioni provenienti dall'ambiente e le rendevano percepibili a livello del petto.

Grazie all'aiuto di quest'ausilio Luca riusciva a decodificare meglio gli spostamenti che oggetti e persone effettuavano nello spazio circostante: con l'aggiunta delle protesi acustiche sarebbe riuscito non a decodificare il linguaggio ma ad averne coscienza, percependo anche il suono della propria voce.

Nonostante le perplessità di tutti, le protesi vennero adattate nuovamente a Luca e se, sul piano dei risultati, non si raggiunsero grandi obiettivi, Luca non volle più toglierle e segnalò sempre quando le batterie si stavano scaricando; evidentemente il giovamento, anche se non immediatamente rilevabile, ci fu e la sua percezione dell'ambiente migliorò.

1.6 Le istituzioni

Nonostante i progressi dell'area comunicativa fossero evidenti e non contestabili, i dirigenti dell'ente locale preposto alla gestione del servizio non condividevano il progetto poiché ritenevano più idonea la collocazione di Luca nell'area Handicap, piuttosto che in un servizio di assistenza alla comunicazione. La loro idea di assistenza alla comunicazione era sintetizzabile in *servizio di interpretariato* per sordi o non vedenti normo-dotati che terminasse con l'accompagnamento lungo un percorso universitario.

1. Servizio consulenza pedagogica Salvatore Lagati V.Druso 7 Trento.

Non si può negare che il progetto fosse molto prestigioso ed affascinante; tuttavia la sua scarsa applicabilità sul piano locale di un'area ristretta, si aggiungeva alle aspettative disattese di famiglie che si erano viste fornire un servizio per poi dovervi rinunciare poiché i loro figli erano "troppo gravi".

Lo spostamento dei bambini con patologie complesse dall'area degli handicap sensoriali all'area Handicap avrebbe avuto una serie di ricadute negative: non solo una parziale riduzione del monte ore a disposizione, ma soprattutto un cambiamento radicale del progetto a carico dell'ente.

L'area Handicap non avrebbe più assegnato un educatore specializzato in lingua dei segni, bensì un educatore con competenze non specifiche.

Le ore non sarebbero più state effettuate, come da progetto precedente, per la metà all'interno della scuola.

In poche parole Luca avrebbe in breve tempo perso il patrimonio segnico appreso ed i relativi benefici acquisiti. La famiglia non accettò che il lavoro fatto andasse perso e prese la decisione di mandare Luca a scuola presso l'istituto dei sordi di competenza: la decisione comportò notevoli sacrifici sul piano familiare poiché l'Istituto si trovava a parecchi chilometri di distanza dalla loro abitazione; tuttavia questa decisione consentì non solo di non perdere il lavoro fatto fino ad allora, ma anche di proseguire con il progetto di LIS tattile attraverso interventi mirati e personale specializzato.

L'inasprimento dei rapporti della famiglia con i servizi sociali segnò negativamente buona parte del menage familiare di quel periodo: la famiglia si sentì abbandonata dalle istituzioni e, in particolare la mamma, visse come un rifiuto ed un atto di emarginazione questo conflitto con i servizi.

Come spesso accade, purtroppo, al dramma della disabilità di un figlio si unì il senso di impotenza di fronte alla mancanza di risorse dello stato sociale: Luca venne iscritto a scuola presso l'Istituto dei sordi, tuttavia gli attriti con i servizi per le questioni economiche che lo riguardavano caratterizzarono tutto il resto della sua vita e di quella della sua famiglia.

Grazie alla lingua dei segni Luca imparò a dare un nome a cose di cui prima aveva coscienza, grazie al suo intelletto brillante, ma che non poteva esprimere a causa dei numerosi limiti imposti dalla sua patologia; si poté quindi, col tempo, lavorare su concetti complessi come l'espressione dei propri stati d'animo e dei desideri.

1.7 L'astrazione e la creatività

Luca ebbe modo di esprimere la sua creatività dando vita a giochi estremamente funzionali e originali, stupefacenti se si pensa che la sua vita si svolgeva dentro una bolla silenziosa e priva di luce: l'attività di psicomotricità fu fondamentale per lo sviluppo delle percezioni spazio-sensoriali e per la maturazione senso-motoria.

Essa si svolgeva in uno spazio abbastanza ampio, ma che consentiva a Luca di esplorarne i limiti in modo da avere un contenimento; nella stanza venivano lasciati a sua disposizione cuscini di varie forme, stoffe, oggetti di uso quotidiano, torce elettriche.

Luca, unendo la sua passione per gli spostamenti alla curiosità di sperimentare forme nuove, creava abitazioni fornite di tutte le suppellettili e con tutti i criteri di abitabilità: le case create da Luca coi cuscini cubici avevano una porta d'ingresso, una scalinata, una rampa d'accesso per la carrozzina, tende, tavola apparecchiata e lampadario.

Tutto questo denota l'acquisizione di tre importanti competenze:

- acquisizione dei concetti spazio-temporali;
- capacità rappresentativa;
- acquisizione dei meccanismi causa-effetto.

Si può affermare, senza autocompiacimenti o esagerazioni, che l'utilizzo del canale gestuale e la psicomotricità abbiano avuto un ruolo fondamentale nello sviluppo delle sue capacità intellettive: lo sviluppo della capacità rappresentativa fu di particolare importanza nello svolgimento della sua vita quotidiana, poiché gli consentirono non solo di acquisire ed esprimere concetti, ma anche di realizzare qualcosa per il proprio piacere personale.

Quest'aspetto, apparentemente di scarsa rilevanza, è meglio comprensibile se lo si rapporta alle occupazioni di un bambino senza difficoltà: pensiamo a quanto tempo nell'arco di una giornata un bambino si dedica alla soddisfazione di un proprio bisogno creativo, come fare un disegno o colorare un album.

Solitamente nei bambini con compromissioni multiple queste attività vengono invece imposte poiché, giustamente, assumono i connotati di "attività didattiche" finalizzate al raggiungimento di obiettivi. Raramente si assiste alla maturazione di una precisa volontà in questo senso ne tanto meno ad una autonomia nella realizzazione di questi concetti.

L'obiettivo più importante raggiunto con Luca fu proprio questo, anche se tutto ciò comportava comunque problemi nel contenimento di questa sua volontà (era molto difficile dissuaderlo quando non era il momento opportuno).

La consapevolezza del raggiungimento di questo obiettivo, come sempre, fu Luca ad indicarcela: una sera prese un foglio ed un pennarello, lo posizionò sul pavimento e, mentre con la mano libera si toccava il volto, con l'altra disegnava un ovale con occhi naso bocca e capelli.

Luca, a partire già dal secondo anno di progetto, era in grado di produrre frasi composte da 4/5 segni, contenenti anche concetti astratti e formule particolari come domande o esclamazioni, accompagnando con versi gutturali e ampiezza dei gesti l'intensità delle proprie frasi.

Nonostante ci fosse la consapevolezza da parte della famiglia che la sua intelligenza non fosse commisurata alla severità della sua patologia, la prima volta che Luca associò due segni formando una frase minima destò molto stupore in tutti quanti: questo andava al di là degli obiettivi che ci si era posti, e ci spinse ad accelerare il progetto.

Normalmente, in questa fase progettuale, si lavora molto sull'aspetto dell'espressione dei propri bisogni e dei propri desideri; Luca però era in grado già da prima del progetto di esprimere molto bene ciò che desiderava, si trattava solo di codificarne le modalità.

Anche per quanto riguarda le sequenze prassiche e temporali si orientava piuttosto bene, perciò orientammo il nostro lavoro non su un metodo induttivo ma su uno deduttivo: anziché spiegare a Luca quale fosse la sequenza corretta per espletare una competenza lo si portava a contatto con la mansione stessa, lasciando che sbagliasse e che si rendesse conto che quella non era la modalità corretta.

La spiegazione arrivava dopo, quando le conseguenze della procedura sbagliata potevano essere portate come esempio. Useremo un esempio pratico per far meglio comprendere la procedura: LA TORTA.

Luca veniva messo di fronte a un setting preparato in precedenza insieme a lui (gli si passavano le cose dicendogli di metterle sul tavolo).

Lo si lasciava libero di esplorare tutto ciò che era presente sul tavolo, dopo di che si disponevano gli ingredienti in sequenza, lasciandogli tuttavia la libertà di prendere ciò che voleva. Nel momento in cui Luca aggiungeva un ingrediente gli si comunicava col segno BASTA quando la quantità era sufficiente. Se nonostante questo Luca insisteva nell'aggiungere gli si ribadiva il segno basta, ma non gli si impediva di continuare nell'azione. Durante una delle prime volte Luca aggiunse farina in grandissime quantità e ciò gli fu

comunicato ma non impedito: la torta diventò pesantissima e, dopo la cottura, estremamente dura: la sera stessa la mamma gli presentò la fetta di torta immangiabile e Luca se ne rese conto, protestando energicamente poiché mangiare la torta era nelle sue aspettative. La mamma gli segnò che c'era troppa farina e la buttò via.

Questa pratica fece in maniera che Luca, il quale era molto attento ai meccanismi causa-effetto ma molto poco propenso ad accettare le indicazioni degli adulti, arrivasse con il tempo ad includere i suggerimenti degli adulti nello stesso meccanismo causa-effetto:

Mamma ha detto basta — io ho continuato — la torta non è venuta.

E' un procedimento elementare che, se si pensa, è lo stesso che si pratica con i bambini molto piccoli, i quali non riuscendo ad attribuire un valore esperienziale alle indicazioni degli adulti devono sperimentare di persona; questo non solo per capire le dinamiche degli eventi ma anche per attribuire il giusto significato a ciò che dicono gli adulti di riferimento.

Faremo un altro esempio: LE ORTICHE.

Luca, in gita scolastica presso una località montana, venne lasciato libero di esplorare con le sue modalità carponi, un prato.

Il suo interesse venne attratto da un ciuffo di ortiche che cresceva intorno ad un palo della staccionata: avendo intuito che l'insegnante di classe, persona molto anziana ed apprensiva, voleva evitare questo contatto, si intestardì nel volersi a tutti i costi avvicinare.

Dopo aver spiegato e condiviso con le insegnanti il metodo precedente, lasciammo che Luca fosse libero di sperimentare: come era logico che accadesse toccò le ortiche e si procurò una brutta irritazione sulla mano, arrabbiandosi e protestando vivacemente.

1.8 Comportamento e regole

Da un punto di vista strettamente comportamentale, questa pratica ha tre tipi di conseguenze.

- la prima è quella più immediata: l'inclusione dell'esperienza nel proprio bagaglio cognitivo e mnemonico e quindi dei meccanismi causa-effetto (quell'oggetto fa male, la prossima volta non lo tocco);
- la seconda è quella illustrata prima: l'annessione dell'indicazione degli adulti nei meccanismi causa-effetto (la maestra l'aveva detto: lei lo sapeva già);

- la terza è di carattere strettamente comportamentale: la rabbia di fronte alle conseguenze dell'azione è di minor durata ed intensità rispetto a quella procurata dal vedersi impedire di agire.

La gestione della frustrazione e della conseguente rabbia di soggetti con compromissioni importanti della comunicazione è infatti un tema piuttosto complesso, che merita una riflessione a parte; ne parleremo quindi in seguito nel capitolo dedicato alle famiglie.

La metodologia illustrata prima non faccia, però, pensare che l'educazione di Luca e degli altri bambini in situazioni di difficoltà, debba essere improntata all'assoluta libertà in assenza di regole: una delle principali difficoltà dei bambini con deficit sensoriali è proprio quella di dare il giusto significato alle regole ed al ruolo sociale ad esse universalmente attribuito.

Nel caso di Luca il problema principale per la famiglia e gli educatori era legato alla gestione della sua rabbia, mentre dal punto di vista sociale lo era il non conoscere limiti alla sua volontà.

Le regole quindi, nella sua educazione, esistevano ed erano molto rigide: l'essere troppo elastici e permissivi avrebbe creato in Luca confusione ed ulteriore rabbia.

Pensiamo, come sempre, ad un bambino senza difficoltà ma in una fase della crescita nella quale stia avvenendo un'elaborazione delle regole: se la mamma insiste nel volere che mangi correttamente seduto a tavola, ma i nonni lo lasciano mangiare in salotto davanti alla televisione, il bambino sarà confuso e faticerà a comprendere quale sia la procedura corretta.

Si chiederà se il cibo si possa consumare in ogni luogo ad ogni ora, e soprattutto, essendoci un conflitto nei metodi, propenderà ad attribuire un giusto valore alla procedura più piacevole e meno faticosa.

Pensiamo ora ad un bambino che, per suoi limiti, fatichi ancora di più a collocare nei tempi e nei luoghi giusti le azioni: se, per motivi familiari che non discutiamo, non avesse una regola che lo aiuti a collocare correttamente il consumo del cibo, potrebbe sviluppare uno stato di confusione.

Tale stato, se non corretto, potrebbe andare ad influire negativamente sulle dinamiche familiari ed essere causa anche di un cattivo rapporto col cibo; anche questo argomento verrà maggiormente approfondito in seguito.

La famiglia di Luca, attribuendo un grande valore al momento del pasto consumato tutti insieme a tavola, riuscì a dare da subito al