

# «Dai diamanti non nasce niente...»

## Storia dell'ordinaria metamorfosi di uno specialista in cerca di senso

Mauro Mario Coppa\*

monografia

### Sommario

L'autore, attraverso le riflessioni su di un'esperienza trentennale con soggetti che, a vario titolo, aiutano il difficile percorso di crescita di un bambino con disabilità gravi e bisogni educativi speciali, analizza i limiti delle finte integrazioni, che possono essere tali proprio per lo specialismo, inseguito o attivo. L'esperienza insegna che l'integrazione si avvale della costante valorizzazione degli elementi offerti dai contesti. Ma, per utilizzarli, occorre anche saperli vedere...

### Introduzione

Perché scrivere poche note sulla mia esperienza trentennale con bambini, ragazzi, adulti, famiglie, educatori e professionisti che agevolano il difficile percorso di crescita di un bambino con disabilità gravi e bisogni educativi speciali? Perché fare ciò da un'angolazione molto particolare, e cioè quella di un professionista (specialista da giovane esclusivo, quasi elitario, e da vecchio smaccatamente inclusivo) che lavora in una struttura riabilitativa ad alta specializzazione e con esperienze eterogenee di consulente presso centri diurni, scuole, servizi territoriali e quant'altro?

Credo fermamente che ci siano (proprio perché ho avuto la fortuna di incontrarle) anche persone, educatori, insegnanti e professionisti, che riescono, nel letame del grigiore e dell'impotenza operativa di tantissime storie di ordinaria integrazione solo fisica, a far nascere e cogliere fiori, a dimostrare, qualche volta gridandolo, che ci sono scuole in cui si realizzano forme di integrazione autentica, conquistata faticosamente ma costruita giorno per giorno, e proprio per questo da raccontare.

La mia esperienza alla Lega del Filo d'Oro di Osimo (AN) è il racconto di come si fatica e di cosa ci si inventa per creare qualche spazio di relazione nella testa, nello spazio e nel cuore di chi ci chiede da tanto tempo un aiuto. Mi sembra una storia che vale la pena di essere raccontata, non una vera e propria

\* Psicoterapeuta, pedagogo, Direttore Servizi Riabilitativi, Lega del Filo d'Oro, Osimo (AN).

metodologia, perché io e i miei compagni di ventura e avventura non abbiamo inventato modelli teorico-metodologici perfetti e corretti, né ricerche con il rigido controllo e la misurazione delle variabili, ma proposte, materiali, metodi di lavoro e di relazione, giochi inventati o modificati, esperienze di altri rubacchiate, materiali poveri riciclati, cioè prassi e pratiche concrete di riabilitazione, che abbiamo raccolto in quasi cinquant'anni di esperienza e storia.

Questa singolarissima esperienza mi ha fatto percepire l'urgenza di metterla a disposizione di tutti, attraverso il lavoro riabilitativo non solo all'interno dell'Ente, ma anche in esperienze di consulenza esterna, e quel qualcosa nato da una forte base operativa e concreta, come qualcosa di ideato, rivisto e corretto, ha funzionato, è stato di grande importanza, e penso e spero che continuerà a funzionare per tutte le persone che hanno problemi e condizioni di vita gravemente compromesse.

### **Lo specialista in esclusiva al capezzale del sostegno**

È ragionevole supporre che il singolo docente, spessissimo senza una preparazione specifica nel campo dell'educazione e della riabilitazione di bambini con deficit plurimi gravi, si trovi impreparato e spaesato di fronte a un problema così complesso, che presuppone una presa in carico globale e sinergica tra le varie professionalità in ambito psico-educativo, clinico e socio-familiare.

Spesso al docente di sostegno che lavora nella scuola mancano gli strumenti di analisi e valutazione per raccogliere tutte le variabili e fare ordine nella complessità della condizione di pluridisabilità. Questo succede non tanto per mancanza di informazioni, quanto piuttosto perché esse restano isolate e poco

integrate, e non vengono messe a disposizione per determinare in maniera chiara il percorso educativo del bambino, programmando gli step didattici successivi.

Si crea una fase di stallo micidiale e si rimane spettatori sconcertati di un copione che più o meno recita così:

- *Scena n. 1.* Arrivo della nuova insegnante di sostegno, con il bagaglio leggero di un «corsetto» intensivo, spendibile in 400 comode ore di lezione teorica, infarcito di una paccottiglia di nozioni e luoghi comuni che definirlo una forma di sostegno rappresenta un eufemismo!
- *Scena n. 2.* La nuova insegnante si costituisce, dichiarando sin dal primo momento la propria inesperienza nel campo dei bisogni educativi speciali, e asserendo che inizialmente vuole conoscere (giustamente!) il bambino. Comincia quindi a fare una serie di prove e valutazioni per ridefinire il livello di partenza, non fidandosi di quello già ampiamente conosciuto e saputo.
- *Intermezzo.* Siamo già ampiamente arrivati alle vacanze natalizie...
- *Scena n. 3.* Il copione può prevedere due trame diverse: la prima è che l'insegnante venga rapita foscamente da una profonda percezione di ineluttabilità e immodificabilità e decida, come accade nella maggior parte dei casi, di puntare sulla socializzazione, che suona più o meno, senza una progettazione competente del programma, come la presenza del termosifone all'interno dell'aula. La seconda, miracolosamente possibile, è quella di dare continuità al progetto educativo avviato, pur con le doverose e opportune integrazioni, e fissare obiettivi credibili, cercando di coinvolgere tutti gli attori della vicenda.
- *Epilogo.* Secondo il primo copione, lo straniamento dei genitori e del bambino è tale che possono soltanto assistere a una sorta

di rilassamento del progetto educativo, di una pausa di riflessione, che serve, però, a rafforzare la loro percezione di stare in una barchetta esposta alle intemperie, che perde la rotta ripetutamente, e chi si avvicenda al timone spesso non sa nuotare, e in qualche caso ha pure paura del mare.

Azzeccando, come una sorta di vincita al totocalcio, il secondo copione, si arriva con piacere di tutti alla fine dell'anno scolastico, con la volonterosa insegnante che, anche se alle prime armi, ha ottenuto risultati significativi e soddisfatto i fiduciosi genitori. Ma nella riabilitazione capita raramente che le favole vadano a buon fine... Come in un brutto film, l'incarico era solo annuale e la lotteria dei docenti riprende fiato, lasciando agli increduli genitori dei biglietti con dei numeri che non escono mai.

### **L'invocazione dello specialismo esclusivo come antidoto al dilemma «e adesso dove metto le mani?»**

Tra i vari santi ai quali l'insegnante cerca disperatamente di votarsi c'è quello (valido per tutte le stagioni e tutte le matasse aggrovigliate) della mancata formazione dei docenti di sostegno e dell'assoluta necessità del super-esperto, una sorta di quasi-mago. Ora, stabilita la legge che dà al famoso Cesare quello che gli spetta, occorre rilevare dolorosamente che l'insegnante, così come viene arruolato e preparato, non ha gli strumenti idonei per gestire un caso complesso come quello rappresentato dal bambino con disabilità gravi e plurime.

Ne conseguono un senso di impotenza appreso, una percezione di scarsa autoefficacia personale («non sono in grado...», «ma cosa mi è mai capitato...») e istituzionale («certi

soggetti non sono scolarizzabili... l'équipe scolastica dov'è? e quando si presenta non è in grado di fornirmi uno straccio di consiglio utile, anzi demanda a me qualsiasi decisione...»).

Di solito, l'invocazione di formazione e consulenza deriva dalle percezioni elencate e nasconde spesso un meccanismo di delega a qualcun altro (équipe scolastica, *superspertoquasimago*, ecc.) del problema.

Tipico atteggiamento conseguente, durante la formazione con il «quasi-mago», è quello della docente che, con aria di sfida e sorrisino simil-sadico, formula la faticida domanda: «io ho un bambino in carrozzina, che non parla e ci sente poco. Cosa posso fare per insegnargli a riconoscere i colori?». La certezza è che, se il docente si avventura negli impervi e tortuosi sentieri del *RMPI*, e cioè il *Ricettario Miracoloso di Pronto Intervento*, il fendente mortale e ineluttabile sia tutto condensato nella risposta «ma questa cosa l'abbiamo già fatta, la conosciamo, e non è servita a niente. Non avrebbe altre indicazioni da darci?».

### **I miti dello «specialista in turris eburnea»: alcune possibili forme disponibili in natura**

Si evidenzia da più parti una certa diffidenza verso i corsi di formazione, in quanto si lamenta un taglio teorico, scarsamente operativo e fruibile da parte degli insegnanti di bambini con disabilità gravi. Le ragioni possono essere diverse, ma risultano spesso riconducibili alla difficoltà, da parte del formatore, di orientare i temi trattati secondo le specifiche esigenze dei docenti. Si pensa, infatti, erroneamente, che la formazione possa essere illuminante per le innumerevoli problematiche che presenta un bambino con disabilità gravi, e che la formazione possa

coprire un percorso di crescita educativa ed esperienziale che molto spesso manca.

Trovare un formatore esperto in strategie di insegnamento e metodologie operative, con un training operativo gestito per anni a contatto con l'utente, le famiglie, gli operatori territoriali, è spesso difficile come trovare un idraulico a New York (cit. Woody Allen) e la differenza è notevole, rispetto a un professionista con una formazione prettamente libresco.

Anzi, spesso troviamo in natura la specie di *Formator Improvisatus Por Totas Cosas / FIPTC*, che è tipico (o forse c'è sempre stato) del mondo riabilitativo in cui sguazza: adesso va di moda la Comunicazione Aumentativa? Il *FIPTC* di cui sopra leggiucchia qualche libretto, ruba nozioni e consigli da Wikipedia e dalla rete, le farcisce con i consigli della posta dell'«esperto risponde» di un qualsiasi rotocalco femminile, e voilà: stampa in un batter d'occhio un Corso di Formazione alla CAA, con 300-400 diapositive, belle, colorate e animate, purtroppo fluttuanti nel grande mare delle definizioni e degli stereotipi puramente teorici.

## Lo specialista... che non deve chiedere mai!

Si aggira nei campi della riabilitazione, forte della supremazia derivante da tanti anni di gavetta, esperienze comunque formative; sa dispensare consigli e indicazioni spesso anche efficaci con buona capacità affabulatoria e scenica, facendole cadere dall'alto ad arte, senza concedersi mai completamente. Vive in una condizione autistica di isolamento dal contesto riabilitativo, forte della stima che gli arriva, da una parte, dai genitori, che finalmente sentono qualcosa di sensato per il proprio figlio e, dall'altra, curiosamente da accaniti fan, in particolare

dalle insegnanti che lavorano nella scuola pubblica e/o educatori di un qualche Centro di Riabilitazione.

Le ragioni? In primo luogo, *nemo profeta in patria*. Le capacità del professionista locale, anche se nella maggior parte dei casi molto valide, sono troppo inquinate dal sodalizio, non sempre sereno, con tutte le problematiche organizzative, economiche e personali, che si trovano nei territori della riabilitazione e che i professionisti vivono per anni nella gestione di problematiche complesse e frustranti, insieme agli educatori.

Quindi osannare il professionista che viene dall'est, sempre più bravo, capace, ma sì, anche più bello degli scalzacane a disposizione, è anche un modo perverso per farla pagare al povero professionista nostrano, che sa interpretare benissimo il capro espiatorio di tutte le nefandezze organizzative e metodologiche del centro in cui lavora da tanto tempo.

Lo specialista super, se dotato di un minimo di capacità organizzativa e di gestione dei gruppi, capisce che, facendo ruotare le stelle intorno a lui, può creare un moto virtuoso che lo fa risplendere ancora di più di luce propria, non mettendosi all'ombra, ma riflettendo con la sua luce gli altri satelliti del sistema solare che ha ripreso a far girare.

Nella fattispecie, nei riguardi delle assistenti, domiciliari e scolastiche, percepisce una cosa sensata importantissima, ma proprio perché sensata, trasparente agli occhi di tutti: la memoria degli interventi educativi, il sostegno nell'attuazione del progetto di vita e la consulenza all'insegnante di sostegno di turno sono tutti fattori che ruotano proprio intorno a lei, *l'assistente materiale*, che si trova a portare avanti, in maniera impropria rispetto al suo ruolo e al vergognoso trattamento economico, aspetti significativi del programma educativo, perché conosce il bambino e le sue individualità, e vive per anni

accanto alla famiglia, entrando nella vita familiare come una figura indispensabile e di sicuro affidamento.

### Cosa rischia lo specialista esclusivo?

Sicuramente non si mettono in dubbio le competenze specifiche (altrimenti non sarebbe stato chiamato) dello specialista, che può svolgere preziose funzioni (anche perché ben remunerato), come:

- gestire le relazioni con la famiglia e con i diversi attori della rete educativa (i servizi riabilitativi territoriali, gli educatori domiciliari, i terapeuti, ecc.);
- avviare metodologie di analisi e verifica dei risultati, fornendo costantemente un feed-back al docente sui progressi del programma educativo individuale;
- proporre attività di interazione sociale finalizzate a incrementare la sensibilità degli altri alunni verso le problematiche del bambino con disabilità;
- avviare training specifici e coinvolgere i docenti nella fase attuativa.

I nodi intorno a questa santa e/o controversa figura professionale, però, sono tanti. La tentazione di buttare via il bambino con l'acqua sporca è forte e purtroppo ampiamente diffusa. Cercherò di creare una narrazione sostenibile, aiutandomi con un tema ipotetico che lo specialista potrebbe introdurre in uno degli ambienti riabilitativi dove la sua figura appare sicuramente necessaria; il contenuto riguarda le soluzioni tecnologiche e gli ausili per aumentare l'autonomia, migliorando la comunicazione delle persone con disabilità gravi.

Le professionalità valide in questo settore sono poche, anche perché sparute sono le ricerche e l'innovazione tecnologica e irrisori gli investimenti. Soluzioni tecnolo-

giche che porterebbero a un innalzamento della «qualità della vita» della persona con disabilità vengono ancora viste come una «depersonalizzazione» dell'intervento umano, come una «meccanizzazione e desertificazione» della relazione umana; si pensa, ovviamente in maniera erronea, alla tecnologia come a un sostituto antagonista, e non come a un'integrazione utile, necessaria e non procrastinabile di qualsiasi intervento riabilitativo, compreso quello relativo al contesto scolastico.

Riluttanza che si nota in particolar modo da parte dei docenti che io interpreto, da una parte, come baluardo in difesa del consueto e rassicurante metodo di insegnamento (*i paladini della tavoletta Braille, i guardiani del pongo, i passionari dei mattoncini Lego*), dall'altra come una vera e propria voragine formativa, ma più in generale culturale, a cui la scuola fa fatica a rispondere.

Ho sentito spesso da più parti inviti ed esortazioni convinte all'impiego — in alcuni casi vere e proprie invocazioni taumaturgiche, quasi magiche — del computer, che nell'immaginario di molti docenti, ma spesso, e per ragioni diverse, anche di molte famiglie, rappresenta «la» soluzione a tantissime problematiche, dalla difficoltà negli apprendimenti scolastici alla carenza di modalità comunicative adeguate.

Ritengo che la tecnologia possa diventare uno strumento terribile, se non viene dosata e oculatamente adeguata alle esigenze e caratteristiche individuali di bambini con disabilità gravi, alla stregua del bastone bianco per un non vedente che, senza un adeguato training di orientamento e mobilità, si può sì utilizzare, ma per scopi diversi, non esclusi quelli bellici (darlo giustamente e democraticamente in testa a chi lo fornisce, senza valutare la padronanza dei necessari prerequisiti, oppure senza un adeguato periodo di abilitazione all'uso).

L'arduo compito dello specialista è quello di partire da una condivisione generale del progetto di vita del bambino o della persona con bisogni educativi speciali, con gli educatori e le figure di riferimento che fino a quel momento hanno accompagnato, bene o male, il bambino lungo il suo percorso di crescita. Presentarsi in punta di piedi, valorizzando quanto è stato fatto, rimanda un messaggio di rispetto delle professionalità presenti e di disponibilità, all'interno del quale matura in maniera più consapevole, da parte di tutti gli educatori, l'idea di aprire a qualcosa che possa accrescere, e non sostituire o ridurre, quanto è stato fatto intorno alla persona.

Lo specialista non viene quindi visto dai colleghi del territorio come una minaccia, ma come un aiuto ulteriore a migliorare l'offerta formativa e qualificare ancora di più il progetto di vita concernente la persona. Un'ulteriore dote dello specialista è quella dell'umiltà, e dello sforzo sano, inguaribile, instancabile di capire e cercare di capire attraverso l'osservazione, il confronto tra colleghi. Ad esempio, è opportuno presentare l'ausilio non come la panacea, ma come uno strumento fallibile, perennemente in prova, sino a che non si dimostra con i dati collezionati (e non attraverso un atto di fede) l'utilità, limitata a quella competenza in quel determinato ambiente. Contestualizzare la consulenza, definire gli obiettivi e le modalità operative sono passaggi che forse fanno perdere tempo (e denaro) allo specialista, ma che diventano condizioni e lasciapassare importantissimi per stabilire alleanze per la persona, e non coalizioni contro qualcuno.

Poi... poi c'è la «passione competente», quella contaminazione allergica sana che lo specialista, curioso e motivato dal trovare soluzioni utili e applicabili funzionalmente, trasmette spontaneamente, e che ti fa pensare

che se lui, dopo tanti anni e tanta esperienza, è ancora così motivato ed entusiasta, allora veramente c'è da credergli e magari può aiutare anche me a tirarmi su dal grigiore e dalla frustrazione di vedere e cogliere in un lavoro così disperato e disperante un senso e una mia credibilità come educatore.

Mi è capitato di esultare insieme a colleghi e educatori quando, dopo un lungo periodo di insegnamento, non senza frustrazioni, arrabbiature, liti e voglia (forte) di darsi all'ippica, ci siamo gustati un bambino finalmente in grado di scegliere autonomamente tra più opzioni, sviluppare le proprie preferenze personali, dedicarsi autonomamente ad attività gradite...

Questo momento rappresenta, a mio parere, un bell'esempio di come lo specialismo da esclusivo diventi invece inclusivo, e come questo obiettivo costituisca una delle cose che ripagano dallo stress, dalle frustrazioni e da periodi nerissimi di burnout (dal quale usciamo ed entriamo ciclicamente).

### **Per non scadere... nel qualunque riabilitativo**

Quale proposta forte, concreta? Penso a una figura di *specialista*, con una comprovata esperienza pluriennale nel settore specifico, e quindi intendo formazione e funzione di *intake* (contatto diretto) nella riabilitazione quotidiana.

Una sorta di *coach* ad alta specializzazione che, nella scuola e nei luoghi dell'educazione e cura, funga da referente didattico per più bambini con disabilità, docenti, assistenti scolastiche, famiglie, pagato con fondi pubblici della scuola e contributi delle famiglie (come facciamo solitamente noi genitori per il progetto di musica o di psicomotricità), con contratti annuali rinnovabili, in base a valutazioni e verifiche

oggettive connesse ai progressi degli alunni, e tramite questionari di soddisfazione curati da famiglie e insegnanti.

Basta a definire un modello e un ruolo di «specialista inclusivo»? Non mi sento di rispondere con delle certezze, ma con poche e sgangherate riflessioni ad alta voce, avendo

la fortuna da tantissimi anni di collezionare esperienze e rivestire questo ruolo in svariati contesti diversi. Ho cercato di esprimere poche ma sentite convinzioni e una proposta concreta, che vuole avere il coraggio e la presunzione di essere tale, e la speranza che la fine... sia l'inizio.

## Abstract

*The author analyses the limits of fake integrations which may be such precisely due to the pursued or active specialism, based on observations concerning an experience extending over thirty years with individuals who help, in one way or another, the difficult growth process of a child with serious disabilities and special educational needs. The experience gained shows that integration avails itself of the constant enhancement of the factors offered by the contexts. But in order to use them it is also necessary to know how to see them...*