

# **Il bambino che sorride**

## **Autori**

**Mori Celestina**

**Angelini, Foresti, Munari.**

## **Data di realizzazione**

Esperienza presentata al Convegno "Ritardo Mentale. Potenziamento del pensiero e integrazione".

15 – 17 Marzo 2002 Modena

## **Area Tematica**

Sc/Integrazione Scolastica

TD/Ritardo Mentale

TD/Sindrome di Angelman

RTC/Comunicazione Alternativa Aumentativa

## **Descrizione dell'esperienza**

Comincerò raccontandovi brevemente la storia della sindrome di Angelman. Questa patologia prende il nome dal suo scopritore Harry Angelman, un pediatra inglese, che aveva tre pazienti affetti dalle stesse caratteristiche cliniche. Un giorno, il medico, visitando il museo di Castelvecchio a Verona, si trovò di fronte un quadro che raffigurava un bambino sorridente con in mano un burattino. Questa immagine gli riportò alla mente i suoi tre piccoli pazienti che sorridevano sempre e si muovevano a scatti proprio come dei burattini. Da qui il nome di "Puppet children" che ora viene dato ai bambini con sindrome di Angelman. I bambini affetti da questa sindrome presentano un ritardo mentale grave con compromissione del linguaggio. Frequentemente sono associate forme di epilessia. Questi bambini hanno alcune caratteristiche fisiche tipiche che li accomunano: capelli biondi, occhi chiari, ridotto diametro antero posteriore del cranio, labbro superiore sottile, denti piccoli e spaziati, scialorrea e mento puntiforme. Non ci soffermeremo ulteriormente sulle caratteristiche della sindrome, ma racconteremo l'esperienza d'integrazione di questo bimbo nella scuola.

Luca (chiameremo così il nostro bambino) frequenta la prima elementare e ha sette anni.

Il suo inserimento scolastico non è stato semplice perché era difficile farlo convivere con il nuovo ambiente e i nuovi compagni. Nonostante avessimo provveduto a conoscerlo in precedenza, in un momento di osservazione alla scuola materna e durante la sua visita a scuola, il primo impatto con lui non è stato semplice. Ciò che maggiormente colpiva era il suo aspetto "normale" (Luca è davvero un bel bambino), dietro cui si nascondeva un handicap molto grave.

Luca poi non conosceva i compagni, provenendo da una scuola dell'infanzia diversa da quelle degli altri bambini, e le nostre difficoltà erano acuite da quelle dei nostri alunni.

Luca ha un età mentale di 8\12 mesi.

Luca non piange, non parla ma sorride e ad uno sguardo superficiale dimostra un benessere continuo e apparentemente senza bisogni. Quando l'ho conosciuto, Luca non stava mai seduto, voleva andare in giro per la scuola, sdraiarsi sul tappeto, portava tutto ciò che gli capitava tra le mani in bocca. Era difficile farlo concentrare su un'attività per un tempo prolungato. Tirava i capelli a tutti, mangiava solo se il cibo gli era dato dalle maestre rincorrendolo per il refettorio. Faceva la pipì nel pannolone e non mostrava nessuna preferenza.

Ora però il nostro sguardo è diventato più profondo e cominciamo a cogliere ciò che sembrava non esserci. Con il passare dei mesi molte di queste situazioni sono cambiate. Luca ora va in bagno, si lava le mani con i compagni, fa la pipì nel water, mangia con la forchetta e beve da solo stando seduto al tavolo con gli altri bambini. Rimane per più tempo in classe con i compagni tentando di imitare quello che fanno. Riesce a togliersi da solo maglie o camicie, sceglie tra due oggetti o due giochi, si riconosce nelle foto e riconosce l'immagine della sua famiglia.

Grazie ad un progetto fatto dalle sue insegnanti, Luca va in piscina un giorno la settimana e ciò gli permette di muoversi meglio e acquisire maggiori autonomie.

Tutti questi risultati sono stati raggiunti grazie ad un costante impegno quotidiano. Luca, anche se non parla, si fa capire molto bene, se vuole qualcosa accompagna l'adulto verso l'oggetto desiderato, si arrabbia o gioisce, rifiuta ciò che non vuole.

Quando si fa male (e accade spesso data la sua instabilità) non piange, ma porta la nostra mano nella parte dolorante. Luca è un bambino affettuoso nei confronti delle persone che lavorano con lui in ambito scolastico e lo dimostra in ogni modo.

Ogni giorno si cerca di interpretare i suoi bisogni, di gratificarlo ogni volta che raggiunge un piccolo obiettivo, di contenerlo quando il suo comportamento è fastidioso per gli altri e nel frattempo si cerca di osservare e registrare ogni suo sforzo di comunicazione. (fig.1) costruite dalle insegnanti.

Indispensabili per la riuscita del lavoro sono la costanza e la ripetizione sistematica delle routines stabilite( fig.2) come timbrare il pasto, appendere il cappotto nello stesso posto, lavorare individualmente per tempi sempre più lunghi, scegliere tra più oggetti, uscire nel cortile, giocare con i compagni che gli fanno da tutor, ricostruire la sua giornata con le foto (fig.3) e seguire i vari gruppi di laboratorio (musica, immagine, informatica, psicomotricità) (fig. 4).

La sua famiglia si aspetta dalla scuola e dal centro che frequenta che Luca impari il linguaggio aumentativo alternativo per comunicare i suoi bisogni al mondo esterno. Anche noi a scuola adottiamo qualche tecnica della C.A.A., coordinandoci con frequenti incontri al lavoro dell'educatrice del servizio di NPI.

In particolare stiamo usando qualche simbolo collegato alla sua giornata scolastica: cappello e cappotto, lavorare, amico, andare, acceso, acqua, di più /ancora, basta, ciao, lavare le mani, porta, tavolo (fig.5). Contestualmente a ciò stiamo lavorando sulla sua possibilità di scegliere tra più oggetti o attività: Luca sceglie se giocare con le costruzioni o con l'acqua, sceglie se colorare con i colori a dita o con i pennarelli. Ogni oggetto è contenuto in una scatola che porta all'esterno il contrassegno di quanto vi è all'interno; Luca, per fare la scelta, deve indicare la scatola. Il processo di simbolizzazione è scandito dalla modificazione del contrassegno sulla scatola stessa: da principio un esemplare dell'oggetto, poi l'oggetto e la fotografia ed infine solo la fotografia (fig.6).

Queste attività sono soltanto una parte del nostro lavoro, il nostro sforzo è teso a piccole conquiste di autonomia e di benessere insieme con noi e con i suoi compagni.

Nell'arco della settimana cerchiamo di variare le attività che gli vengono proposte e le modalità di lavoro (in classe, per piccolo gruppo, individuali; in laboratorio, nell'aula e nel suo spazio) (fig.7). Questa organizzazione che può sembrare rigida, in realtà aiuta noi a mantenere le sue routines e a dare sicurezza ad entrambi.

Dopo alcuni mesi di scuola il bilancio del percorso di integrazione di Luca è sicuramente positivo: occorre molta consapevolezza da parte nostra che i risultati sono piccoli e raggiunti attraverso un lavoro minuzioso che non deve cedere allo sconforto di un procedere quotidiano sempre uguale e spesso senza risultati evidenti.

Probabilmente è questo il lavoro più oneroso: continuare ad operare sapendo che quanto facciamo non avrà visibilità per molto tempo.