

Piccoli grandi successi nella quotidianità

Sono Gabriella Mazza la mamma di Isabella 24 anni, autistica con disabilità intellettiva. Da un po' di tempo, sto sviluppando un progetto di narrazione, della nostra vita con Isabella e l'autismo. Questo progetto comprende racconti scritti, video-racconti ed anche un podcast, che normalmente pubblico sulla nostra pagina Facebook: <https://www.facebook.com/lastalattiteccentrica>.

Si tratta di contributi che hanno lo scopo di mettere al servizio della Comunità e/o condividere l'esperienza con l'autismo della nostra famiglia, attraverso la condivisione di momenti reali di quotidianità, sperando di poter essere utile ad altre famiglie e di essere un piccolo contributo generativo.

Le tre cannuce

Stamattina Isabella si è svegliata e seguendo la solita routine, è andata in bagno, è tornata in cucina per fare colazione, ha preso i due succhi di frutta che erano già sul tavolo e ha iniziato a scartare la cannuccia del primo succo. Ha eliminato il cellophane che la sigillava ma, invece di inserirla nell'apposito foro, l'ha appoggiata sul tavolo.

Io e Alberto siamo rimasti un po' interdetti, ma non siamo intervenuti, ci siamo limitati ad osservare cosa avesse deciso di fare. Lei ha prelevato una nuova cannuccia dall'altro succo, l'ha scartata, ma anche questa non l'ha inserita nell'apposito foro e l'ha appoggiata sul tavolo 🙄. A questo punto Alberto ha esclamato: "Dai Isa, ma cosa fai? (considerando immediatamente il comportamento di Isa come senza alcuna motivazione, o peggio l'inizio di un rituale: noi che frequentiamo quotidianamente l'autismo sappiamo bene che spesso nascono nuovi riti ossessivi, rituali, rigidità che poi interferiscono tantissimo con la vita quotidiana). Alberto ha poi continuato, con tono di rimprovero: "Non scartare tutte le cannuce, smettila" Io ho detto: "aspetta Alberto, osserviamola, magari Isa vuol fare/dire qualcosa e noi non ci siamo accorti di qualche particolare o variabile importante. Allora abbiamo aspettato ancora un po' senza intervenire e Isabella ha scartato una terza cannuccia; per la terza volta invece di inserirla nell'apposito foro, l'ha appoggiata sul tavolo. A questo punto mi sono avvicinata al lato del tavolo dove era seduta e ho potuto vedere che le tre cannuce che Isa aveva scartato erano tutte difettose, avevano un taglio longitudinale che le rendeva inutilizzabili. Ho esclamato: "Caspita Isa, ecco perché non le inserivi, sono cannuce inservibili. Come posso aiutarti?" Ho preso una nuova confezione di succhi dal mobiletto della cucina e finalmente abbiamo trovato una cannuccia adatta e non deteriorata.

Come sempre, ho imparato qualcosa.

Ho imparato che se da una parte è necessario osservare ed analizzare il comportamento di Isabella (e questo è quello che abbiamo fatto e continuiamo a fare in base ai principi dell'analisi del comportamento), dall'altra è altrettanto necessario darci e darle il tempo per considerare il suo comportamento come la sua personale ricerca di soluzione, soprattutto poiché Isabella non ha un bagaglio di parole o frasi che la aiutino a descrivere quello che fa o vorrebbe fare. In questo caso, per esempio, abbiamo scambiato il fatto che allineasse le cannuce sul tavolo per una rigidità nascente; solo dopo un'ulteriore riflessione ed un'attenta osservazione abbiamo capito che Isabella stava cercando solo di risolvere il problema delle cannuce difettose ed inutilizzabili. Isa stava semplicemente esercitando una pratica di problem solving :😊 non è d'altronde il problem solving la risoluzione dei problemi? Ovvero la capacità di trovare la migliore risposta possibile in modo veloce e responsabile a una determinata situazione critica e solitamente nuova? (le cannuce sono tutte spaccate longitudinalmente e non era mai capitato; scarto le cannuce fino a quando ne trovo una integra)

IL TUBETTO DI CREMA - DEL DOLORE E I SUOI DINTORNI

Ieri sera, quando è andata a letto, Isabella dopo un po' si è rialzata, dicendo: "Crema, crema, crema!". Alberto non capiva e le ha dato una risposta tipo: "Su Isa, dai, no crema, adesso vai a letto.". Ma Isa invece si è recata in bagno e continuava a dire: "Crema!". Allora Alberto, poiché non riusciva a capire esattamente cosa volesse dire, le ha risposto: " Dai Isa, fammi vedere, prendi tu la crema , mettila tu." Isa è andata in bagno, ha preso un tubetto di crema e ne ha messa un po' sull'avambraccio sinistro, poi è andata a letto. Alberto è rimasto un po' interdetto a riflettere, perché Isabella di solito si alza per bere o per essere rassicurata su quello che accadrà nella giornata successiva. Ma questa faccenda della crema ci ha fatto preoccupare, abbiamo pensato che, probabilmente, avesse male da qualche parte.

Ecco, male da qualche parte; questa è una delle cose che più mi fa soffrire: sapere che Isabella potrebbe avere un malessere o addirittura un dolore fisico e non riuscire a capire dov'è localizzato questo dolore. Sì, negli anni abbiamo lavorato tanto per insegnarle ad esprimere dove le facesse male: 1. le abbiamo insegnato le parti del corpo 2. le abbiamo insegnato ad indicare e riconoscere quelle parti sul suo corpo e sul corpo degli altri 3. le abbiamo proposto immagini che rappresentassero parti doloranti/ferite/contusioni ecc.

Quando si faceva male, abbiamo provato ad insegnarle come esprimere il proprio dolore, nel momento esatto in cui accadeva "l'incidente", poiché, in questo modo, potevamo avere più probabilità che lei riuscisse a dircelo, in futuro, in situazioni simili (e vi assicuro che è molto difficile rimanere lucidi e lavorare su un insegnamento/apprendimento quando Isa ha dolore).

Osservando Isabella mentre faceva colazione, mi sono accorta che sulla mano destra aveva un'abrasione; quindi era questo che ci voleva dire ieri sera con la parola "crema"! Che si era fatta una piccola ferita e che avrebbe voluto disinfettarla.

Una piccola ferita, una grande difficoltà. Ricordo la grande difficoltà di 10 anni fa, quando Isabella si è fratturata il piede sinistro. Dopo qualche ora dalla rimozione del tutore che indossava da 40 giorni, si era completamente bloccata: non camminava, non si sedeva, non si spostava nel letto. L'abbiamo portata in ambulanza in ospedale e alla fine ci hanno rimandato a casa dicendoci che il suo non camminare poteva essere dovuto ad un attaccamento all'oggetto Walker (il tutore), che aveva portato per 40 giorni. L'abbiamo portata ovunque, ma nessuno riusciva a capire se e dove avesse dolore. Sono stati mesi pazzeschi ed ho imparato che le difficoltà di Isabella non riguardano solo la comunicazione del dolore, ma stanno anche nel capire quale sia il rapporto tra il dolore percepito e l'organo interno/esterno in cui lo percepisce; nel capire che sarebbe necessario esternarlo e quindi comunicarlo efficacemente per poter essere aiutata. Per definire questa difficoltà faccio l'esempio di quando abbiamo provato a fare nordic walking. Isa cammina, cammina, cammina, camminerebbe fino a sfiancarsi: il problema è che percepisce la stanchezza ma non associa, a questa, la necessità di fermarsi, come se le due cose non fossero collegate (interocezione: la percezione delle informazioni interne).

Osservandola in questi anni ho capito che è lo stesso meccanismo che si attua rispetto alla percezione /esternazione di un dolore che la riguarda. Nel caso di ieri sera Isabella ha provato a comunicarmi che aveva dolore e dove ce l'avesse, ma io solo la mattina successiva, osservandola attentamente, ho visto l'abrasione. E se si fosse trattato di un dolore interno?

Gabriella Mazza