



ISTITUTO COMPRENSIVO 1 di BOMPORTO BASTIGLIA

Via G. Verdi, 10 - 41030 BOMPORTO (MO)

Tel. 059.909233 - Fax 059818198

moic85000n@istruzione.it - moic85000n@pec.istruzione.it

PIANO ANNUALE PER L'INCLUSIVITA' (P.A.I.)

Direttiva M. 27/12/2012, C.M. n.8 6/03/2013, nota prot. 1551 27/6/2013 e nota prot. 2563

A.S. 2016-2017

"L'integrazione non è un processo che prevede l'adattamento di una parte al tutto, ma un processo in cui ciascuno possa giovare del tutto per rispondere ai suoi bisogni, per migliorare il suo livello di relazione con la realtà circostante".

L'IC 1 Bomporto Bastiglia, in ottemperanza alle disposizioni ministeriali, ha elaborato per l'a.s. 2016/2017 il *Piano Annuale per l'Inclusività* facendo propria la finalità della Normativa, cioè quella di utilizzare tale strumento come occasione di autoriflessione dell'intera comunità educante sulla centralità e la trasversalità dei processi inclusivi che mirano al raggiungimento del successo formativo di tutti gli alunni. La nota ministeriale 27/06/2013 sottolinea, infatti, come il Piano annuale per l'inclusività non vada "interpretato come un piano formativo per gli alunni con bisogni educativi speciali" ma come uno "strumento di progettazione" dell'offerta formativa delle scuole "in senso inclusivo, è lo sfondo ed il fondamento sul quale sviluppare una didattica attenta ai bisogni di ciascuno nel realizzare gli obiettivi comuni". La redazione del PAI alla fine dell'anno scolastico rappresenta il punto d'arrivo del lavoro svolto nell'anno appena trascorso e il punto di partenza per l'avvio del lavoro dell'anno successivo. In esso sono analizzati, attraverso una pratica di autovalutazione di Istituto, gli elementi di positività e di criticità degli interventi realizzati per attivare azioni di auto miglioramento in previsione dell'inclusione di tutti gli alunni. La Circolare ministeriale n. 8 del 6/3/2013 cita alcuni strumenti che le scuole sono chiamate a utilizzare per "la rilevazione, il monitoraggio e la valutazione del grado di inclusività della scuola (...) finalizzate ad accrescere la consapevolezza dell'intera comunità educante sulla centralità e la trasversalità dei processi inclusivi in relazione alla qualità dei risultati educativi". Uno di essi è l'*Index per l'Inclusione*, utile per costruire una cultura della riflessione su tutto ciò che dentro a una comunità scolastica può divenire barriera o, invece, facilitatore di processi di inclusione. L'approvazione del piano da parte del Collegio dei Docenti e la conseguente assunzione collegiale di responsabilità, ha lo scopo di:

- Garantire l'unitarietà dell'approccio educativo e didattico dell'istituzione scolastica;
- Garantire la continuità dell'azione educativa e didattica anche in caso di variazione dei docenti e del Dirigente scolastico (continuità orizzontale e verticale);
- Consentire una riflessione collegiale sulle modalità educative e sui metodi di insegnamento adottati nella scuola, arrivando a scelte basate sull'efficacia dei risultati in termini di comportamento e di apprendimento di tutti gli alunni;
- Inquadrare ciascun percorso educativo e didattico in un quadro metodologico condiviso e strutturato, per evitare improvvisazioni, frammentazioni e contraddittorietà degli interventi dei singoli insegnanti (ed educatori);
- Fornire criteri educativi condivisi con le famiglie.

"Valorizzare le diversità" rappresenta la prima finalità che l'IC ha indicato nel proprio PTOF e per raggiungerla vengono ogni anno promosse azioni finalizzate a garantire una formazione adeguata e a promuovere lo sviluppo delle potenzialità. Principale punto di forza dell'Istituto è la costituzione di gruppi di docenti su diversi ambiti che con attività di studio e di ricerca-azione definiscono il fabbisogno di risorse e progettano concretamente le attività per realizzare buone prassi di inclusione. Si profila, quindi, un modello di scuola inclusiva attenta alle molteplici diversità non solo degli alunni certificati, ma in specie di chi esprime bisogni educativi speciali rendendo significativa la loro presenza a livello cognitivo, comportamentale e psicologico di ciascuno. Di seguito alcuni richiami alla normativa di riferimento.

NORMATIVA DI RIFERIMENTO

Legge 104/1992: è la legge quadro per la disabilità.

1. Al bambino da 0 a 3 anni disabile è garantito l'inserimento negli asili nido.
2. E' garantito il diritto all'educazione e all'istruzione della persona disabile nelle sezioni di scuola materna, nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e nelle istituzioni universitarie.
3. L'integrazione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità della persona disabile nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializzazione.
4. L'esercizio del diritto all'educazione e all'istruzione non può essere impedito da difficoltà di apprendimento né da altre difficoltà derivanti dalle disabilità connesse all'handicap.

DPR. 275/99 Regolamento recante norme in materia di autonomia delle istituzioni scolastiche, ai sensi dell'art. 21 della legge 15 marzo 1997, n. 59.

Art. 1 Natura e scopi dell'autonomia delle istituzioni scolastiche.

2. L'autonomia delle istituzioni scolastiche è garanzia di libertà di insegnamento e di pluralismo culturale e si sostanzia nella progettazione e nella realizzazione di interventi di educazione, formazione e istruzione mirati allo sviluppo della persona umana, adeguati ai diversi contesti, alla domanda delle famiglie e alle caratteristiche specifiche dei soggetti coinvolti, al fine di garantire loro il successo formativo, coerentemente con le finalità e gli obiettivi generali del sistema di istruzione e con l'esigenza di migliorare l'efficacia del processo di insegnamento e di apprendimento.

Art. 4 Autonomia didattica

1. Le istituzioni scolastiche, nel rispetto della libertà di insegnamento, della libertà di scelta educativa delle famiglie e delle finalità generali del sistema, a norma dell'articolo 8 concretizzano gli obiettivi nazionali in percorsi formativi funzionali alla realizzazione del diritto ad apprendere e alla crescita educativa di tutti gli alunni, riconoscono e valorizzano le diversità, promuovono le potenzialità di ciascuno adottando tutte le iniziative utili al raggiungimento del successo formativo.

2. Nell'esercizio dell'autonomia didattica le istituzioni scolastiche regolano i tempi dell'insegnamento e dello svolgimento delle singole discipline e attività nel modo più adeguato al tipo di studi e ai ritmi di apprendimento degli alunni. A tal fine le istituzioni scolastiche possono adottare tutte le forme di flessibilità che ritengono opportune e tra l'altro: a) l'articolazione modulare del monte ore annuale di ciascuna disciplina e attività; b) la definizione di unità di insegnamento non coincidenti con l'unità oraria della lezione e l'utilizzazione, nell'ambito del curriculum obbligatorio di cui all'articolo 8, degli spazi orari residui; c) l'attivazione di percorsi didattici individualizzati, nel rispetto del principio generale dell'integrazione degli alunni nella classe e nel gruppo, anche in relazione agli alunni in situazione di handicap secondo quanto previsto dalla legge del 5 febbraio 1992, n. 104; d) l'articolazione modulare di gruppi di alunni provenienti dalla stessa o da diverse classi o da diversi anni di corso; e) l'aggregazione delle discipline in aree e ambiti disciplinari. 4. Nell'esercizio dell'autonomia didattica le istituzioni scolastiche assicurano comunque la realizzazione di iniziative di recupero e sostegno, di continuità e di orientamento scolastico e professionale.

Art. 45 del DPR n° 394/99 : Normativa riguardante il processo di accoglienza

Comma 1

I minori stranieri presenti sul territorio nazionale hanno diritto all'istruzione indipendentemente dalla regolarità della posizione in ordine al loro soggiorno. L'iscrizione dei minori stranieri nelle scuole italiane di ogni ordine e grado avviene nei modi e alle condizioni previste per i minori italiani. L'iscrizione può essere richiesta in qualunque periodo dell'anno scolastico.

Comma 2

I minori stranieri soggetti all'obbligo scolastico vengono iscritti d'ufficio alla classe corrispondente all'età anagrafica salvo che il Collegio Docenti deliberi l'iscrizione ad una classe diversa tenendo conto: a) dell'ordinamento degli studi del Paese di provenienza degli alunni, che può determinare l'iscrizione ad una classe immediatamente inferiore o superiore rispetto a quella corrispondente all'età anagrafica; b) dell'accertamento di competenze, abilità e livelli di preparazione dell'alunno; c) del corso di studi eventualmente seguito dall'alunno nel Paese di provenienza; d) del titolo di studio eventualmente posseduto dall'alunno.

Comma 3

Il Collegio Docenti formula proposte per la ripartizione nelle classi: la ripartizione va effettuata evitando comunque la costituzione di classi in cui risulti predominante la presenza di alunni stranieri.

Comma 4

Il Collegio Docenti definisce, in relazione al livello di competenza dei singoli alunni stranieri, il necessario adattamento dei programmi di insegnamento; allo scopo possono essere adottati specifici interventi individualizzati o per gruppo di alunni, per facilitare l'apprendimento della lingua italiana, utilizzando, ove possibile, le risorse professionali della scuola.

Comma 5

Il Collegio Docenti formula proposte in ordine ai criteri e alle modalità per la comunicazione tra la scuola e le famiglie degli alunni stranieri. Ove necessario, anche attraverso intese con l'ente locale, l'istituzione scolastica si avvale dell'opera di mediatori culturali qualificati.

L. 170/2010: Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico

La presente legge persegue, per le persone con DSA, le seguenti finalità:

- a) garantire il diritto all'istruzione;
- b) favorire il successo scolastico, anche attraverso misure didattiche di supporto, garantire una formazione adeguata e promuovere lo sviluppo delle potenzialità;
- c) ridurre i disagi relazionali ed emozionali;
- d) adottare forme di verifica e di valutazione adeguate alle necessità formative degli studenti;

e) preparare gli insegnanti e sensibilizzare i genitori nei confronti delle problematiche legate ai DSA;

f) favorire la diagnosi precoce e i percorsi didattici riabilitativi;

g) incrementare la comunicazione e la collaborazione tra famiglia, scuola e servizi sanitari durante il percorso di istruzione e di formazione;

h) assicurare eguali opportunità di sviluppo delle capacità in ambito sociale e professionale.

Linee guida per il diritto degli alunni con disturbi specifici dell'apprendimento allegate al Decreto Ministeriale 12 luglio 2011: Individualizzazione e personalizzazione

L'azione formativa individualizzata pone obiettivi comuni per tutti i componenti del gruppo classe, ma è concepita adattando le metodologie in funzione delle caratteristiche individuali dei discenti, con l'obiettivo di assicurare a tutti il conseguimento delle competenze fondamentali del curriculum. **L'azione formativa personalizzata** ha, in più, l'obiettivo di dare a ciascun alunno l'opportunità di sviluppare al meglio le proprie potenzialità e, quindi, può porsi obiettivi diversi per ciascun discente, essendo strettamente legata a quella specifica ed unica persona dello studente a cui ci rivolgiamo.

La didattica individualizzata consiste nelle attività di recupero individuale che può svolgere l'alunno per potenziare determinate abilità o per acquisire specifiche competenze. Tali attività individualizzate possono essere realizzate nelle fasi di lavoro individuale in classe o in momenti ad esse dedicati, secondo tutte le forme di flessibilità del lavoro scolastico consentite dalla normativa vigente. **La didattica personalizzata**, invece, anche sulla base di quanto indicato nella Legge 53/2003 e nel Decreto legislativo 59/2004, calibra l'offerta didattica, e le modalità relazionali, sulla specificità ed unicità a livello personale dei bisogni educativi che caratterizzano gli alunni della classe, considerando le differenze individuali soprattutto sotto il profilo qualitativo; si può favorire, così, per lo studente l'integrazione, la partecipazione, la comunicazione, l'accrescimento dei punti di forza di ciascun alunno e lo sviluppo consapevole delle sue 'preferenze' e del suo talento. *Nel rispetto degli obiettivi generali e specifici di apprendimento, la didattica personalizzata si sostanzia attraverso l'impiego di una varietà di metodologie e strategie didattiche tali da promuovere le potenzialità e il successo formativo in ogni alunno: l'uso dei mediatori didattici (schemi, mappe concettuali, etc.), l'attenzione agli stili di apprendimento, la calibrazione degli interventi sulla base dei livelli raggiunti, nell'ottica di promuovere un apprendimento significativo.*

Direttiva del 27 dicembre 2012 - Strumenti di intervento per gli alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica

Il 27 dicembre 2012 è stata emanata dal Ministro Profumo la direttiva "Strumenti di intervento per gli alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per

l'inclusione scolastica", che delinea in modo preciso e dettagliato la strategia inclusiva che deve essere perseguita dalla scuola italiana e che si inserisce in modo significativo nel percorso di inclusione scolastica e di realizzazione del diritto all'apprendimento per tutti gli alunni e per tutti gli studenti, in particolare per coloro che si trovano (temporaneamente o permanentemente) in situazione di difficoltà. È noto che un numero sempre più ampio di alunni per una pluralità di motivi (fisici, biologici, fisiologici, psicologici, sociali) presenta difficoltà di apprendimento, di sviluppo di abilità e competenze nonché disturbi del comportamento, che possono portare ad abbandoni, ripetenze con una importante ricaduta negativa sul fenomeno della dispersione scolastica. Il concetto di Bisogni Educativi Speciali (BES) si basa su una visione olistica della persona, in riferimento al modello ICF della Classificazione Internazionale del Funzionamento, disabilità e salute (International Classification of Functioning, disability and health) fondata sul profilo di funzionamento e sull'analisi del contesto, come definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2002).

Quella dei BES - Bisogni Educativi Speciali è una grande macro-categoria che al suo interno racchiude tre sotto-categorie:

1. Disabilità

2. Disturbi evolutivi specifici (oltre i disturbi specifici dell'apprendimento (DSA), anche i deficit del linguaggio, dell'attenzione e dell'iperattività (ADHD), il ritardo mentale lieve, ma anche altre tipologie di deficit o disturbo, non altrimenti certificate; il funzionamento intellettivo limite (quello che veniva definito fino a non molto tempo fa *borderline cognitivo*) è considerato un caso di confine fra la disabilità e il disturbo specifico). Tutte queste differenti problematiche non vengono certificate ai sensi della legge 104/92, non dando conseguentemente diritto alle tutele previste dalla stessa legge quadro e, tra queste, all'insegnante di sostegno.

3. Svantaggio socio-economico, linguistico, culturale: La Direttiva sposta definitivamente l'attenzione dalle procedure di certificazione all'analisi dei bisogni di ciascuno studente ed estende in modo definitivo a tutti gli studenti in difficoltà il diritto - e quindi il dovere per tutti i docenti - alla personalizzazione dell'apprendimento, anche attraverso il diritto ad usufruire di misure dispensative e strumenti compensativi, nella prospettiva di una presa in carico complessiva ed inclusiva di tutti gli alunni. Inoltre, la Direttiva conferisce il potere al Consiglio di Classe di elaborare in completa autonomia ed indipendentemente dalla presenza di una Diagnosi Clinica, il PDP, Piano Didattico Personalizzato, uno strumento di lavoro con la funzione di definire, monitorare e documentare le strategie di intervento più idonee (difficoltà prevalenti, strumenti compensativi e misure dispensative, modalità di verifica, tempi aggiuntivi, ecc).

IL PIANO ANNUALE PER L'INCLUSIONE ANNO SCOLASTICO 2016/2017

Nel **PIANO ANNUALE PER L'INCLUSIONE** sono riassunti i principali dati inerenti la presenza di alunni per i quali si rende necessario attivare percorsi didattici personalizzati.

SOMMARIO

Quadro di sintesi dei percorsi personalizzati e delle risorse dell'IC per l'a.s. 2016/2017.

RISORSE DEL PERSONALE: 1424 studenti (153 infanzia, 776 primaria e 495 secondaria di primo grado), 15 docenti alla scuola dell'infanzia (di cui 3 di sostegno); 69 docenti (+ 15 ore) alla scuola primaria + 4 docenti di potenziamento di posto comune, 10 docenti di sostegno (+ 17 ore) e 2 docenti di potenziamento su sostegno sempre alla scuola primaria + 1 posto di L 2; 51 docenti alla scuola secondaria di primo grado (di cui 9 docenti di sostegno e 2 docenti di potenziamento (Musica e Inglese).

L'IC 1 Bomporto Bastiglia ha fatto la scelta di individuare 2 Funzioni Strumentali per la realizzazione del Piano Triennale dell'Offerta Formativa per il sostegno agli studenti:

1. 2 docenti per l'Area DVA (1 docente per infanzia e primaria e 1 docente per secondaria di primo grado);
2. 2 docenti per l'Area DSA e BES (1 docente per infanzia e primaria e 1 docente per secondaria di primo grado).

RISORSE DEGLI ENTI LOCALI: Personale Educativo Assistenziale (PEA) fornito da cooperativa Domus.

SPAZI ATTREZZATI INTERNI ALLA SCUOLA: Laboratori, aule per il sostegno/recupero, aule "morbide" (per il riposo).

SPAZI ATTREZZATI ESTERNI ALLA SCUOLA: Palestra; palestrina (piccola palestra all'interno della palestra grande ad uso di alunni DVA in piccolo gruppo).

COLLABORAZIONI ISTITUZIONALI: ASL per specialisti di neuropsichiatria e logopedia, Specialisti privati (neuropsichiatri, logopedisti), psicologi.

PARTE I - ANALISI DEI BISOGNI, DELLE RISORSE E DEGLI INTERVENTI ATTIVATI

A. RILEVAZIONE DEI BES PRESENTI	N°
1. DISABILITÀ CERTIFICATE (Legge 104/92 art. 3, commi 1 e 3)	9 infanzia, 29 primaria, 17 secondaria
MINORATI VISTA	0
MINORATI UDITO	1 primaria, 2 infanzia, 1 secondaria
PSICOFISICI	55
TOTALI	55
2. DISTURBI EVOLUTIVI SPECIFICI	
DSA	41 primaria, 70 secondaria
ADHD/DOP	15 (in comorbidità con DSA o disabilità certificate)
Borderline cognitivo (Funzionamento Intellettivo Limite o FIL)	0
Altro	/
TOTALI	111
3. SVANTAGGIO (SOCIO-ECONOMICO, LINGUISTICO-CULTURALE E DISAGIO COMPORTAMENTALE/RELAZIONALE O ALTRO)	90 TOTALI (tra infanzia, primaria e secondaria)
N° PEI REDATTI DAI GLHO	55
N° PDP REDATTI DAI CONSIGLI DI CLASSE/TEAM DOCENTI IN PRESENZA DI DIAGNOSI CLINICA	111

N° PDP REDATTI DAI CONSIGLI DI CLASSE/TEAM DOCENTI IN ASSENZA DI DIAGNOSI CLINICA	90
BES TOTALI	256
% SU POPOLAZIONE SCOLASTICA	18% CIRCA

B. RISORSE PROFESSIONALI SPECIFICHE	PREVALENTEMENTE UTILIZZATE IN...	SI/NO
INSEGNANTI DI SOSTEGNO	ATTIVITA' INDIVIDUALIZZATE E DI PICCOLO GRUPPO	SI
	ATTIVITA' LABORATORIALI INTEGRATE (classi aperte, laboratori, gruppi di apprendimento cooperativo, gruppi di studio, uscite sul territorio, visite d'istruzione ecc)	SI
PERSONALE EDUCATIVO ASSISTENZIALE (PEA)	ATTIVITA' INDIVIDUALIZZATE E DI PICCOLO GRUPPO	SI
	ATTIVITA' LABORATORIALI INTEGRATE (classi aperte, laboratori, gruppi di apprendimento cooperativo, gruppi di studio, uscite sul territorio, visite d'istruzione ecc)	SI
PER L'INFANZIA: PROGETTO DI MUSICA a cura dell'associazione musicale "Il flauto magico" (intervento di 15 incontri)	ATTIVITA' LABORATORIALI INTEGRATE	SI
PER LA SCUOLA SECONDARIA: LABORATORIO DI TEATRO PER L'INCLUSIONE a cura dell'esperto Lorenzo Sentimenti (intervento di 32 ore in gruppo misto alunni DVA e compagni di classe)	ATTIVITA' LABORATORIALI INTEGRATE	SI
FUNZIONI STRUMENTALI/COORDINAMENTO	DUE PER AREA DVA E DUE PER AREA BES E DSA	SI
REFERENTI D'ISTITUTO (disabilità, BES e DSA)	DUE REFERENTI DVA E DUE REFERENTI BES E DSA	SI

PEDAGOGISTI ED ESPERTI INTERNI ED ESTERNI		SI
MEDIATORE CULTURALE		SI

C. COINVOLGIMENTO DOCENTI CURRICOLARI	ATTRAVERSO...	SI/NO
COORDINATORE DI CLASSE/REFERENTE DI PLESSO	<ul style="list-style-type: none"> - PARTECIPAZIONE A GLHO - RAPPORTI CON FAMIGLIE - TUTORAGGIO ALUNNI - PROGETTI DIDATTICO-EDUCATIVI A PREVALENTE TEMATICA INCLUSIVA 	SI
DOCENTI CON SPECIFICA FORMAZIONE (SOSTEGNO)	<ul style="list-style-type: none"> - PARTECIPAZIONE A GLI E GLHO - RAPPORTI CON FAMIGLIE - TUTORAGGIO ALUNNI - PROGETTI DIDATTICO-EDUCATIVI A PREVALENTE TEMATICA INCLUSIVA 	SI
ALTRI DOCENTI	<ul style="list-style-type: none"> - PARTECIPAZIONE A GLHO - RAPPORTI CON FAMIGLIE - TUTORAGGIO ALUNNI - PROGETTI DIDATTICO-EDUCATIVI A PREVALENTE TEMATICA INCLUSIVI 	SI

D. COINVOLGIMENTO PERSONALE ATA	SI/NO
ASSISTENZA ALUNNI DISABILI	SI

E. COINVOLGIMENTO FAMIGLIE	INFORMAZIONE/FORMAZIONE SU GENITORIALITÀ E PSICOPEDAGOGIA DELL'ETÀ EVOLUTIVA	SI

F. RAPPORTI CON SERVIZI SOCIOSANITARI TERRITORIALI E ISTITUZIONI DEPUTATE ALLA	ACCORDI DI PROGRAMMA / PROTOCOLLI DI INTESA FORMALIZZATI SULLA DISABILITÀ (Distrettuali)	SI

SICUREZZA. RAPPORTI CON CTS / CTI		
	ACCORDI DI PROGRAMMA / PROTOCOLLI DI INTESA FORMALIZZATI SU DISAGIO E SIMILI (Bando adolescenza)	SI
	PROCEDURE CONDIVISE DI INTERVENTO SULLA DISABILITÀ (Procedure e corsi di primo intervento e per la somministrazione di farmaci salvavita)	SI
	PROCEDURE CONDIVISE DI INTERVENTO SU DISAGIO E SIMILI (Bando adolescenza)	SI
	PROGETTI TERRITORIALI INTEGRATI (Bando adolescenza)	SI
	PROGETTI INTEGRATI A LIVELLO DI IC (progetto nuoto in collaborazione con ASL)	SI
	RAPPORTI CON CTS / CTI (corsi di formazione, consulenze specifiche, ecc)	SI

G. RAPPORTI CON PRIVATO SOCIALE E VOLONTARIATO	PROGETTI TERRITORIALI INTEGRATI (Domus, Auser per trasporto alunni, accompagnatori su pullmini, accoglienza/vigilanza)	SI
---	---	----

H. FORMAZIONE DOCENTI	STRATEGIE E METODOLOGIE EDUCATIVO DIDATTICHE/GESTIONE DELLA CLASSE	SI
	DIDATTICA SPECIALE E PROGETTI EDUCATIVO- DIDATTICI A PREVALENTE TEMATICA INCLUSIVA	SI
	PSICOLOGIA E PSICOPATOLOGIA DELL'ETÀ EVOLUTIVA (COMPRESI DSA, ADHD, ECC.)	SI
	PROGETTI DI FORMAZIONE SU SPECIFICHE DISABILITÀ (AUTISMO, ADHD, DIS. INTELLETTIVE, SENSORIALI...)	SI

AREE DI INTERVENTO A. S. 2016/2017

Sono riportate le aree di intervento per l'a. s. 2016/2017 previste dal Piano Annuale dell'Inclusione:

1. Aspetti organizzativi e gestionali coinvolti nel cambiamento inclusivo
2. Possibilità di strutturare percorsi specifici di formazione e aggiornamento degli insegnanti
3. Adozione di strategie di valutazione coerenti con prassi inclusive
4. Organizzazione dei diversi tipi di sostegno presenti all'interno della scuola
5. Organizzazione dei diversi tipi di sostegno presenti all'esterno della scuola, in rapporto ai diversi servizi esistenti
6. Ruolo delle famiglie e della comunità nel dare supporto e nel partecipare alle decisioni che riguardano l'organizzazione delle attività educative
7. Sviluppo di un curriculum attento alle diversità e alla promozione di percorsi formativi inclusivi
8. Valorizzazione delle risorse esistenti
9. Acquisizione e distribuzione di risorse aggiuntive utilizzabili per la realizzazione dei progetti di inclusione
10. Attenzione dedicata alle fasi di transizione che scandiscono l'ingresso nel sistema scolastico, la continuità tra i diversi ordini di scuola e il successivo inserimento lavorativo.

<u>Sintesi dei punti di forza e di criticità rilevati:</u> (Adattato dagli indicatori UNESCO per la valutazione del grado di inclusività dei sistemi scolastici):	0	1	2	3	4
Aspetti organizzativi e gestionali coinvolti nel cambiamento inclusivo			X		
Possibilità di strutturare percorsi specifici di formazione e aggiornamento degli insegnanti		X			
Adozione di strategie di valutazione coerenti con prassi inclusive		X			
Organizzazione dei diversi tipi di sostegno presenti all'interno della scuola				X	
Organizzazione dei diversi tipi di sostegno presenti all'esterno della scuola, in rapporto ai diversi servizi esistenti				X	
Ruolo delle famiglie e della comunità nel dare supporto e nel partecipare alle decisioni che riguardano l'organizzazione delle attività educative		X			
Sviluppo di un curriculum attento alle diversità e alla promozione di percorsi formativi inclusivi			X		
Valorizzazione delle risorse esistenti		X			
Acquisizione e distribuzione di risorse aggiuntive utilizzabili per la realizzazione dei progetti di inclusione		X			

Attenzione dedicata alle fasi di transizione che scandiscono l'ingresso nel sistema scolastico, la continuità tra i diversi ordini di scuola e il successivo inserimento lavorativo.		X			
LEGENDA: 0: per niente 1: poco 2: abbastanza 3: molto 4 moltissimo					

CRITICITA' EMERSE

- ✚ Possibilità di strutturare percorsi specifici di formazione e aggiornamento degli insegnanti
- ✚ Adozione di strategie di valutazione coerenti con prassi inclusive
- ✚ Ruolo delle famiglie e della comunità nel dare supporto e nel partecipare alle decisioni che riguardano l'organizzazione delle attività educative
- ✚ Valorizzazione delle risorse esistenti
- ✚ Acquisizione e distribuzione di risorse aggiuntive utilizzabili per la realizzazione dei progetti di inclusione
- ✚ Attenzione dedicata alle fasi di transizione che scandiscono l'ingresso nel sistema scolastico, la continuità tra i diversi ordini di scuola e il successivo inserimento lavorativo.

PARTE II - VERIFICA PAI E OBIETTIVI DI INCREMENTO DELL'INCLUSIVITÀ PROPOSTI PER IL PROSSIMO A. S. 2017/2018

1) Aspetti organizzativi e gestionali coinvolti nel cambiamento

inclusivo (chi fa cosa, livelli di responsabilità nelle pratiche di intervento, ecc.)

GLI (Gruppo Lavoro Inclusione) e GLHO (Gruppo Lavoro Handicap Operativo): La scuola istituisce il Gruppo di Lavoro per l'Inclusione (GLI) al fine di realizzare a pieno il diritto all'apprendimento per tutti gli alunni in situazione di difficoltà, come stabilito dalla D.M. 27 dicembre 2012 e dalla Legge 53/2003, attraverso la programmazione di un "Piano Annuale per l'Inclusione". Il GLHO è costituito da docenti di classe dell'alunno DVA, docente di sostegno, genitori dell'alunno, PEA, specialisti e personale ATA. Il GLHO ha il compito di elaborare e verificare il PEI - Progetto di Vita dell'alunno DVA.

Commissione BES: Raccolta e documentazione degli interventi didattico-educativi; focus/confronto sui casi, consulenza e supporto ai colleghi sulle strategie/metodologie di

gestione delle classi; formulazione proposta di lavoro per GLI; elaborazione linee guida PAI dei BES; Raccolta Piani di Lavoro (PDP) relative ai BES.

Consigli di classe/team docenti: Compiti e funzioni:

- a) Individuazione dei casi in cui sia opportuna e necessaria l'adozione di misure compensative e dispensative sulla base di considerazioni pedagogiche e didattiche, e sulla base della documentazione clinica e/o certificazione fornita dalla famiglia.
- b) Predisposizione del Piano didattico personalizzato (PDP), che ha lo scopo di definire, monitorare e documentare le strategie di intervento più idonee e i criteri di valutazione degli apprendimenti per tutti gli alunni individuati in situazione di svantaggio scolastico.
- c) Individuazione casi in cui sia necessaria e opportuna l'adozione di una personalizzazione della didattica ed eventualmente di misure compensative e dispensative; rilevazione di tutte le Diagnosi Cliniche non DSA;
- d) Rilevazione alunni BES di natura socio-economica e/o linguistico-culturale; produzione di attenta verbalizzazione delle considerazioni psicopedagogiche e didattiche che inducono ad individuare come BES alunni non in possesso di Diagnosi Clinica; definizione di interventi didattico educativi; strutturazione di PDP per gli alunni con BES senza Diagnosi Clinica;
- e) Individuazione di strategie e metodologie utili per la realizzazione della partecipazione degli studenti con BES all'ambiente di apprendimento; definizione dei bisogni dello studente;
- f) Progettazione e condivisione progetti personalizzati;
- g) Individuazione e proposizione di risorse umane strumentali e ambientali per favorire i processi inclusivi;
- h) Collaborazione scuola-famiglia-territorio;
- i) Condivisione di tutto ciò che è stato descritto sopra con l'insegnante di sostegno, in quanto membro del Consiglio di Classe /Team docente, contitolare della classe ed esperto di metodologie e strategie inclusive.

- Docenti di sostegno:

- a) Partecipazione alla programmazione educativo-didattica;
- b) Supporto al consiglio di classe/team docenti nell'assunzione di strategie e tecniche pedagogiche, metodologiche e didattiche inclusive;

c) Interventi sul piccolo gruppo con metodologie particolari in base alla conoscenza degli studenti; supporto nella rilevazione casi BES e DSA;

d) Coordinamento, stesura e applicazione Piano Educativo Individualizzato (PEI).

- **GLH d'Istituto:** Compiti e funzioni: E' composto dal DS, dal coordinatore delle attività di sostegno, dai docenti di sostegno, dai rappresentanti dei servizi territoriali e dalle famiglie. Nel mese di giugno discute e accoglie la proposta di "Piano Annuale per l'inclusione". Nel mese di settembre adatta la proposta di Piano Annuale per l'inclusione in base alle risorse assegnate alla scuola.

- **Personale Educativo Assistenziale (PEA):** Collaborazione alla programmazione e all'organizzazione delle attività scolastiche sulla realizzazione del progetto educativo; collaborazione alla continuità nei percorsi didattici.

- **Collegio Docenti:** Su proposta del GLI delibera del PAI;

- esplicitazione nel PTOF di un concreto impegno programmatico per l'inclusione;
- esplicitazione di criteri e procedure di utilizzo funzionale delle risorse professionali presenti;
- impegno a partecipare ad azioni di formazione e/o prevenzione concordate anche a livello territoriale. Al termine dell'anno scolastico verifica i risultati ottenuti.

- **Funzioni Strumentali area DVA:**

a) Collaborano attivamente alla stesura della bozza del Piano Annuale dell'Inclusione;

b) Monitorano e valutano il livello di inclusività nell'istituzione scolastica;

c) Fanno proposte di lavoro e aspetti organizzativi alla commissione BES relativamente agli alunni DVA;

d) Raccolgono informazioni di situazioni che presentano criticità.

INFORMAZIONI GENERALI SULLE MODALITÀ DI RAPPORTO CON LE FAMIGLIE

La scuola convoca, ancora prima dell'inizio delle lezioni o nelle prime settimane, i genitori degli alunni DVA per una reciproca conoscenza e per agevolare l'accoglienza. I docenti e le famiglie possono richiedere un incontro in qualsiasi momento, concordandolo direttamente con gli insegnanti.

ALUNNI DSA E LEGGE 104: Entro i primi due mesi di scuola le famiglie sono informate delle scelte educativo-didattiche del Consiglio di Classe/Team docente chiarite dal

PDP e dal PEI, attraverso la lettura ragionata del documento stesso, in modo che i genitori siano consapevoli e aggiornati sulle scelte educative programmate per l'anno scolastico. Durante l'anno scolastico viene chiesto e svolto almeno un altro incontro di verifica intermedia e/o finale tra scuola-famiglia-neuropsichiatria. In qualsiasi momento dell'anno le famiglie o i docenti possono richiedere gli incontri.

ALUNNI L.104; come stabilito dall'Accordo di Programma Provinciale nel corso dell'anno scolastico le famiglie, i docenti, gli operatori ASL o gli specialisti privati che seguono gli studenti si incontrano almeno una volta per confrontarsi e avere uno scambio di informazioni utili per un lavoro proficuo che favorisca una crescita globale dell'alunno in difficoltà.

ALUNNI STRANIERI NEO ARRIVATI: viene seguito il Protocollo di accoglienza per l'iscrizione alla classe. Nel caso in cui la famiglia non conosca la lingua italiana, viene interpellato il mediatore culturale, presente anche nei colloqui quadrimestrali e ogni qualvolta ci sia la necessità.

ALUNNI SEGUITI DAI SERVIZI SOCIALI :agli incontri con il SNPI sono presenti le assistenti sociali come da Accordi di Programma.

ALUNNI CON SPECIALI BISOGNI DI CURE FARMACOLOGICHE : La scuola rispetta il Protocollo Provinciale per la somministrazione dei farmaci, richiedendo le specifiche dichiarazioni e mantenendo un rapporto costante con i genitori. Le famiglie che hanno chiesto la somministrazione dei farmaci in orario scolastico devono presentare il certificato medico richiesto. In tali casi, viene effettuata una formazione specifica dei Docenti circa la necessità e le modalità di somministrazione del farmaco qualora dovesse verificarsi una situazione di emergenza.

INFORMAZIONI GENERALI SULL'ORGANIZZAZIONE DELL'ISTITUZIONE SCOLASTICA A PROPOSITO DEI TEMI DELL'INCLUSIVITÀ.

Per coordinare tutte le attività riguardanti gli alunni certificati secondo la Legge 104/92, il Collegio Docenti ha individuato una Funzione Strumentale area DVA (CHIAPPORI/CARMIGNAN) che nel corso dell'anno scolastico tiene i rapporti tra scuola e ASL. Organizza e conduce gli incontri per gli insegnanti di sostegno e partecipa agli incontri del GLI previsti dall'Accordo di Programma Provinciale.

La Figura Strumentale per DSA e BES (PASTORE/DE LUCA)) invece partecipa al CSH, con sede a San Cesario sul Panaro, presso l'Istituto Comprensivo "Pacinotti", che ha lo scopo di promuovere ed organizzare aggiornamento docenti, raccogliere materiale sul disagio, monitorare lo stato generale dell'integrazione e offrire testi e software specialistici.

Acquista i materiali specifici per favorire gli apprendimenti degli alunni in difficoltà e lo dà in comodato d'uso alle scuole del distretto.

Per seguire e coordinare le attività di recupero di italiano L2, la commissione ha lo scopo di regolare le attività laboratoriali legate agli alunni stranieri, alla vita della scuola e anche i mediatori culturali e i facilitatori dell'apprendimento. I rappresentanti dei genitori sono coinvolti come parte del Consiglio d'Istituto quando approvano il PTOF dove sono esplicitate tutte le scelte educative, i progetti, i rapporti con le famiglie, la valutazione. Vengono messe in atto attività di recupero disciplinare facoltativi che coinvolgono gli studenti in difficoltà.

2) Possibilità di strutturare percorsi specifici di formazione e aggiornamento degli insegnanti

Ogni anno il CSH propone ai docenti curricolari e ai docenti di sostegno corsi di formazione esterna sui temi dell'inclusione e integrazione e sulle disabilità presenti nella scuola (es. corso ritardo mentale, corsi sui disturbi del linguaggio, cooperative learning, stili di apprendimento). Lo scopo è quello di promuovere modalità di formazione affidate alla partecipazione degli insegnanti, coinvolti non come semplici destinatari, ma come professionisti che riflettono e attivano modalità didattiche efficaci orientate all'integrazione nel normale contesto del fare scuola quotidiano. Nell'a.s 2016/2017 sono stati proposti i seguenti corsi di formazione approvati dal CSH:

- Ritardo mentale;
- Stili di apprendimento;
- Disturbi del linguaggio

3) Adozione di strategie di valutazione coerenti con prassi inclusive

La valutazione del Piano Annuale dell'Inclusione avverrà in itinere monitorando punti di forza e criticità, andando a implementare le parti più deboli. La Commissione BES raccoglierà e documenterà gli interventi didattico-educativi, fornirà consulenza ai colleghi sulle strategie/metodologie di gestione delle classi, proporrà strategie di lavoro per il GLI. Il GLI rileva i BES presenti nella scuola, monitorando e valutando il livello di inclusività della scuola stessa; elabora la proposta di PAI riferito a tutti gli alunni con BES. Il filo conduttore che ha guidato e guiderà l'azione della scuola sarà quello del diritto all'apprendimento di tutti gli alunni. L'esercizio di tale diritto comporta da parte dei docenti un particolare impegno riguardo agli stili educativi, al ripensamento della trasmissione-elaborazione dei saperi, ai metodi di lavoro, alle strategie di organizzazione delle attività in aula; il tutto si traduce nel passaggio, dalla scuola dell'insegnare alla scuola dell'apprendere che tiene insieme l'importanza dell'oggetto culturale e le ragioni del soggetto. Per quanto riguarda la modalità di verifica e di

valutazione degli apprendimenti, i docenti tengono conto dei risultati raggiunti in relazione al punto di partenza e verificano quanto gli obiettivi siano riconducibili ai livelli essenziali degli apprendimenti. Relativamente ai percorsi personalizzati, i Consigli di Classe/Team docenti concordano le modalità di raccordo con le discipline in termini di contenuti e competenze, individuano modalità di verifica dei risultati raggiunti che prevedano anche prove assimilabili, se possibile, a quelle del percorso comune. Stabiliscono livelli essenziali di competenza che consentano di valutare la contiguità con il percorso comune e la possibilità del passaggio alla classe successiva. Per non disattendere gli obiettivi dell'apprendimento, della condivisione e dell'inclusione, è indispensabile che la programmazione delle attività sia realizzata da tutti i docenti curricolari che insieme all'insegnante per le attività di sostegno definiscono gli obiettivi di apprendimento sia per gli alunni con disabilità, sia per gli alunni BES in correlazione con quelli previsti per l'intera classe. La progettualità didattica orientata all'inclusione comporta l'adozione di strategie e metodologie favorevoli, quali l'apprendimento cooperativo, il lavoro di gruppo e/o a coppie, il peer tutoring, l'apprendimento per scoperta, la suddivisione del tempo in tempi, l'utilizzo di mediatori didattici, di attrezzature e ausili informatici, di software e sussidi specifici.

4) Organizzazione dei diversi tipi di sostegno presenti all'interno della scuola

Diverse figure professionali collaborano all'interno dell'IC ed è prevista la contitolarità dei docenti di sostegno con gli insegnanti di classe, oltre al supporto degli educatori PEA. Gli insegnanti di sostegno promuovono attività individualizzate, attività con gruppi eterogenei di alunni, attività laboratoriali con gruppi. Gli educatori promuovono interventi educativi in favore dell'alunno con disabilità, interventi che favoriscono l'autonomia, in classe o in altre sedi dell'istituto unitamente al docente in servizio in contemporanea.

QUADRO DI SINTESI DEI PERCORSI PERSONALIZZATI

Alunni con disabilità (L. 104 del 1992) presenti nella scuola anno scol. 2016/2017 Organizzazione - Per ogni alunno sono chieste 13 ore di sostegno settimanale per la scuola dell'infanzia, 11 ore settimanali per la primaria e 9 ore per la secondaria. Gli insegnanti di sostegno operano prevalentemente in classe/sezione in presenza, attraverso la pianificazione didattica concordata con i docenti del Consiglio di Classe/team docenti; nell'orario di lezione possono essere comunque previste anche attività didattiche individualizzate o in piccolo gruppo in ambiente esterno all'aula di appartenenza. L'Amm. Comunale assegna un budget annuale ad ogni scuola (con i rispettivi educatori) che si organizza in base ai bisogni evidenziati distribuendo le ore. Tra gli insegnanti di sostegno e gli operatori extrascolastici i rapporti sono costanti e diretti, non pianificati secondo un calendario, ma definiti dalla eventuale necessità di trasmettere notizie importanti e/o concordare azioni trasversali.

5) Organizzazione dei diversi tipi di sostegno presenti all'esterno della scuola, in rapporto ai diversi servizi esistenti

- Rapporti con CSH di zona per attività di informazione e formazione;
- collaborazione con DOMUS per corsi di alfabetizzazione e di formazione per i docenti;
- attività di collaborazione con servizi di zona: doposcuola per alunni disagiati a cura della Caritas parrocchiale di Bomporto e Ravarino; centro di aggregazione giovani di Bastiglia e Sorbara.

Con il CSH di San Cesario (presso l'istituto Pacinotti) i rapporti sono continui, sia per la progettazione e l'adesione ai Corsi di formazione, sia per il reperimento di strumentazione e ausili didattici. In particolare la nostra scuola usufruisce di computer portatili ottenuti in comodato d'uso, con i relativi software didattici. Le modalità di passaggio e di accoglienza sono fissati dal Protocollo d'Intesa dell'Area Nord che regola sia le procedure di inserimento, accoglienza, progettazione, che le modalità di rapporto con i vari operatori ASL.

Periodicamente tutti i DS (o i delegati) delle scuole dell'area si riuniscono con gli operatori ASL e del Comune per discutere di eventuali problemi, cambiamenti, modalità di passaggio delle informazioni, ecc... A dicembre di ogni anno scolastico si riuniscono tutti i DS, gli operatori ASL e gli operatori dei Comuni per pianificare il fabbisogno dell'organico ed agevolare il passaggio degli alunni da un ordine di scuola all'altro. In particolare, gli insegnanti di scuola dell'infanzia incontrano i docenti della scuola primaria (maggio/giugno) e gli insegnanti di Scuola secondaria incontrano gli insegnanti della Scuola Primaria (febbraio/marzo) per definire il progetto di accoglienza da attuare entro maggio.

6) Ruolo delle famiglie e della comunità nel dare supporto e nel partecipare alle decisioni che riguardano l'organizzazione delle attività educative

La famiglia è corresponsabile al percorso da attuare all'interno dell'istituto; perciò viene coinvolta attivamente nelle pratiche inerenti all'inclusività. La modalità di contatto e di presentazione della situazione alla famiglia è determinante ai fini di una collaborazione condivisa. Le comunicazioni sono e saranno puntuali, in modo particolare riguardo alla lettura condivisa delle difficoltà e alla progettazione educativo/didattica del Consiglio di Classe per favorire il successo formativo dello studente. In accordo con le famiglie vengono individuate modalità e strategie specifiche, adeguate alle effettive capacità dello studente, per favorire lo sviluppo pieno delle sue potenzialità, nel rispetto degli obiettivi formativi previsti nei piani di studio. Le famiglie saranno coinvolte sia in fase di progettazione che di realizzazione degli interventi inclusivi anche attraverso:

- la condivisione delle scelte effettuate

- l'organizzazione di incontri calendarizzati per monitorare i processi e individuare azioni di miglioramento
- il coinvolgimento nella redazione dei PDP.

7) Sviluppo di un curriculum attento alle diversità e alla promozione di percorsi formativi inclusivi

In base alle situazioni di disagio e alle effettive capacità degli studenti con bisogni educativi speciali, viene elaborato un PDP (PEI nel caso di alunni con disabilità - BES1). Nel PDP vengono individuati gli obiettivi specifici d'apprendimento, le strategie e le attività educativo/didattiche, le iniziative formative integrate tra istituzioni scolastiche e realtà socio/assistenziali o educative territoriali, le modalità di verifica e valutazione a cui si deve attenere ciascun docente curricolare. Per ogni soggetto si dovrà provvedere a costruire un percorso finalizzato a:

- rispondere ai bisogni individuali
- monitorare la crescita della persona ed il successo delle azioni
- monitorare l'intero percorso
- favorire il successo della persona nel rispetto della propria individualità-identità.

8) Valorizzazione delle risorse esistenti

Ogni intervento sarà posto in essere partendo dalle risorse e dalle competenze presenti nella scuola.

Programmazione

All'interno delle varie classi con alunni con disabilità si adottano strategie e metodologie favorevoli all'inclusione e il lavoro di gruppo come l'apprendimento cooperativo e il tutoring, le attività di tipo laboratoriale, le lezioni differite. Per programmare gli interventi didattici in base alle esigenze degli alunni si adotta, ove possibile, una programmazione per aree disciplinari.

Percorsi d'apprendimento: Progetti e valutazione

La formulazione di progetti per la continuità fra ordini di scuola viene demandata agli insegnanti di sostegno e di classe dei due ordini di scuola. Il passaggio dalle Medie alle Superiori e la scelta della Scuola vengono definiti nel Progetto di Vita entro Dicembre

dell'ultimo anno di scuola. Partecipano alla riunione tutti gli operatori che accompagnano il ragazzo e possono aiutarlo nella scelta e nella progettazione del suo futuro.

9) Acquisizione e distribuzione di risorse aggiuntive utilizzabili per la realizzazione dei progetti di inclusione

L'eterogeneità dei soggetti con BES e la molteplicità di risposte possibili richiede l'articolazione di un progetto globale che valorizzi prioritariamente le risorse della comunità scolastica e definisca la richiesta di risorse aggiuntive per realizzare interventi precisi.

L'istituto necessita:

- L'assegnazione di docenti da utilizzare nella realizzazione dei progetti di inclusione e personalizzazione degli apprendimenti
- Il finanziamento di corsi di formazione sulla didattica inclusiva, in modo da ottimizzare gli interventi di ricaduta su tutti gli alunni
- L'assegnazione di un organico di sostegno adeguato alle reali necessità per gli alunni con disabilità
- L'assegnazione di educatori dell'assistenza specialistica per gli alunni con disabilità dal primo periodo dell'anno scolastico
- L'incremento di risorse umane per favorire la promozione del successo formativo per alunni stranieri e per corsi di alfabetizzazione
- Definizione di nuove intese con i servizi socio-sanitari
- Costituzione di reti di scuole in tema di inclusività
- Costituzione di rapporti con CSH per consulenze e relazioni d'intesa

10) Attenzione dedicata alle fasi di transizione che scandiscono l'ingresso nel sistema scolastico, la continuità tra i diversi ordini di scuola e il successivo inserimento lavorativo

Notevole importanza viene data all'accoglienza: così per i futuri alunni vengono realizzati progetti di continuità, in modo che, in accordo con le famiglie e gli insegnanti, essi possano vivere con minore ansia il passaggio fra i diversi ordini di scuola. Valutate quindi le disabilità e i bisogni educativi speciali presenti, la Commissione Formazione Classi provvederà al loro inserimento nella classe più adatta. Il PAI che si intende proporre trova il suo sfondo integratore nel concetto di "continuità". Tale concetto si traduce nel sostenere l'alunno nella crescita personale e formativa. Fondamentale è l'Orientamento, inteso come processo funzionale a far acquisire alle persone competenze che le rendano capaci di fare scelte

consapevoli dotandole di un senso di autoefficacia (empowerment) con conseguente percezione della propria "capacità". L'obiettivo prioritario che sostiene l'intera progettazione è permettere alle persone di "sviluppare un proprio progetto di vita futura"

Alunni con DSA (Legge 170 dell' 8 ottobre 2010 e al D.M. 12 luglio 2011) (BES 2)

La Legge 170/2010 dispone che le istituzioni scolastiche garantiscano "l'uso di una didattica individualizzata e personalizzata" come strumento di garanzia del diritto allo studio introducendo strumenti compensativi e misure dispensative. Da diversi anni la Scuola sta cercando di rispondere, con tutti gli strumenti a sua disposizione, ai bisogni sempre più pressanti dei ragazzi con disturbi di apprendimento (quest'anno le segnalazioni sono 79). Gli obiettivi primari sono quelli di:

- Promuovere l'utilizzo di strategie e metodologie didattiche innovative mirate al successo scolastico; Sensibilizzare il territorio sulle problematiche riguardanti i casi con DSA.
- Fornire al sistema scolastico profili professionali in grado di progettare e gestire e valutare percorsi formativi personalizzati adeguate alle caratteristiche del disturbo, con corsi interni disciplinari e trasversali). In particolare, all'inizio di ogni anno organizziamo corsi per formare gli studenti con DSA all'uso di strumenti compensativi che facilitino l'apprendimento.

La documentazione

La segnalazione presentata dalla famiglia deve essere rilasciata da strutture sanitarie pubbliche o accreditate o da specialisti privati ma validata dall'ASL. Gli insegnanti redigono il PDP per gli alunni con DSA certificati. Si predispongono inoltre interventi finalizzati all'acquisizione dell'autonomia in classe con corsi per l'uso di software didattici e strumenti informatici.

Valutazione

La valutazione è effettuata sulla base del PDP in relazione sia alle misure dispensative che agli strumenti compensativi adottati.

Alunni con altri disturbi evolutivi specifici

Gli alunni con disturbi specifici che non rientrano nella categorie stabilite dalla Legge 104/92 possono usufruire di un piano di studi personalizzato e delle misure previste dalla Legge 170/2010.

Predisposizione del Piano di studi personalizzato

Sono previste misure compensative e dispensative, nonché adeguamenti alla progettazione e strategie didattico - educative.

Monitoraggio

Il monitoraggio del percorso didattico dell'alunno sarà effettuato durante i Consigli di classe e durante gli incontri del Gruppo di Lavoro per l'Inclusione sul confronto dei casi.

Area dello svantaggio socio-economico, linguistico e culturale

Tali tipologie di Bes, fermo restando le procedure descritte precedentemente, dovranno essere individuate sulla base di elementi oggettivi come, ad esempio, la segnalazione degli operatori dei servizi. Per i ragazzi stranieri, si fa riferimento al "PROTOCOLLO ACCOGLIENZA DEGLI STUDENTI STRANIERI". Nella valutazione si terrà conto dei risultati raggiunti in relazione ai punti di partenza e dei livelli essenziali degli apprendimenti. In sede d'esame finale, per gli studenti in situazione di svantaggio, non sono previste modalità differenziate di verifica e, tuttavia, i criteri di valutazione dovranno tenere conto della situazione dello studente e dell'eventuale progetto personalizzato.

OBIETTIVI DI INCREMENTO DELL'INCLUSIONE PER IL PROSSIMO ANNO SCOLASTICO 2017/2018

- Formazione d'Istituto sulle tematiche dell'inclusione, su metodologie inclusive, stili di apprendimento e valutazione specifica per alunni BES;
- Formazione d'istituto sulle principali situazioni di BES (per gli alunni certificati: Ritardo mentale, Sindrome di Down, autismo; DSA; per i BES non certificati/segnalati ADHD/DOP, disturbi del linguaggio, ecc);
- Formazione d'Istituto sulle corrette procedure di intervento per crisi epilettiche e somministrazione farmaci (Micropam);
- Formazione d'Istituto sui problemi comportamentali e le tecniche e strategie di gestione ed intervento degli alunni con queste problematiche;
- Predisposizione di un vademecum dell'IC per i team docenti e per la corretta gestione degli alunni BES;
- Maggior condivisione e confronto per la stesura della documentazione riguardante gli alunni BES (PEI, PDF, PDP, PDPBes) tra tutti i docenti interessati;
- Migliore allineamento e revisione della documentazione e delle pratiche comuni all'interno dell'IC per gli alunni BES (DVA e DSA);
- Maggior coordinamento con le FFSS orientamento per le necessità specifiche di orientamento in ingresso e in uscita degli alunni con BES;
- Maggior condivisione con i Servizi Sociali dell'Unione del Sorbara per quanto riguarda la questione trasporti degli alunni DVA;
- Maggior coinvolgimento delle altre FFSS in merito agli ambiti di loro interesse anche per quanto riguarda l'aspetto DVA: confronto e collaborazione;

- Coinvolgimento maggiormente strutturato delle famiglie di alunni BES nella vita scolastica.

-

Approvato dal Gruppo di Lavoro per l'Inclusione in data 26 giugno 2017

Deliberato dal Collegio dei Docenti in data 29 giugno 2017

ALLEGATI

ALLEGATO A: DEFINIZIONI, INFORMAZIONI E STRATEGIE PER LE PRINCIPALI SITUAZIONI DI BES

ALLEGATO B: MODULISTICA DSA

ALLEGATO C: MODULISTICA BES

ALLEGATO D: MODULISTICA DVA

ALLEGATO A

DEFINIZIONI, INFORMAZIONI E STRATEGIE PER LE PRINCIPALI SITUAZIONI DI BES

1) ALUNNI CON CERTIFICAZIONE SECONDO LEGGE 104/92

DISABILITA' INTELLETTIVA

Definizione diagnostica secondo il DSM-5

La quinta edizione del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (redatto dall'American Psychiatric Association (APA), uscito in America a maggio 2013 e tradotto in Italia nel 2014) sostituisce il termine *ritardo mentale* con quello di *disabilità intellettiva*. Non si fa più riferimento al punteggio del QI per stabilire livelli di gravità del disturbo, ma questi sono definiti in base al funzionamento adattivo in tre diversi ambiti: concettuale, sociale e pratico.

I criteri diagnostici dunque, pur rimanendo nella sostanza gli stessi, sono stati riformulati in questo modo:

- Deficit delle funzioni intellettive, come ragionamento, problem solving, pianificazione, pensiero astratto, capacità di giudizio, apprendimento scolastico e apprendimento dall'esperienza, confermati sia da una valutazione clinica, sia da test standardizzati.
- Deficit del funzionamento adattivo che porta al mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socioculturali di autonomia e di responsabilità sociale.
- Esordio dei deficit intellettivi e adattivi durante il periodo dello sviluppo.

I livelli di gravità sono così definiti:

- **Lieve:** difficoltà nell'apprendimento di abilità scolastiche come lettura, scrittura, calcolo, concetto del tempo e del denaro; negli adulti sono compromessi il pensiero astratto, la funzione esecutiva e la memoria a breve termine (ambito concettuale). L'individuo è immaturo nelle interazioni sociali; la comunicazione e il linguaggio sono più concreti rispetto a quanto atteso per l'età; la capacità di giudizio sociale è immatura e la persona è a rischio di essere manipolata (ambito sociale). L'individuo può avere maggior bisogno di supporto nelle attività complesse della vita quotidiana come il fare acquisti, utilizzo dei trasporti, la gestione della casa e dei bambini (ambito pratico).
- **Moderata:** nei bambini in età prescolare il linguaggio e le abilità prescolastiche si sviluppano lentamente; i progressi nelle abilità scolastiche si verificano lentamente e sono limitati rispetto ai coetanei e negli adulti si fermano a livello elementare (ambito concettuale). La capacità di relazione è evidente, ma la capacità di giudizio sociale e di prendere decisioni è limitata e il personale di supporto deve assistere la persona nelle decisioni della vita (ambito sociale). L'individuo può prendersi cura dei bisogni personali, sebbene sia richiesto un lungo periodo di insegnamento affinché possa diventare indipendente; l'indipendenza lavorativa può essere raggiunta in lavori che richiedono limitate abilità concettuali, ma è necessario un notevole sostegno; possono essere sviluppate svariate capacità ricreative; in una minoranza significativa di individui è presente un comportamento disadattivo che causa problemi sociali (ambito pratico).
- **Grave:** il raggiungimento di abilità concettuali è limitato; l'individuo in genere comprende poco il linguaggio scritto o i concetti che comportano numeri, quantità, tempo e denaro (ambito concettuale). Il linguaggio parlato limitato, l'eloquio può essere composto da singoli parole o frasi e può essere facilitato con l'aiuto di strumenti aumentativi; l'individuo comprende i discorsi semplici e la comunicazione gestuale (ambito sociale). L'individuo richiede un sostegno in tutte le attività della vita quotidiana e non può prendere decisioni responsabili riguardo al proprio benessere; la partecipazione a compiti domestici, attività ricreative e lavoro richiede assistenza continuativa; in una minoranza significativa di casi è presente comportamento disadattivo, compreso autolesionismo (ambito pratico).
- **Estremo:** l'individuo può usare oggetti in modo finalizzato; possono essere acquisite determinate abilità visuo-spaziali, come il confronto e la classificazione basati su caratteristiche fisiche, tuttavia concomitanti compromissioni motorie e sensoriali possono

impedire l'uso funzionale degli oggetti (ambito concettuale). L'individuo ha una comprensione molto limitata della comunicazione simbolica nell'eloquio o nella gestualità; può comprendere alcuni gesti o istruzioni semplici; esprime i propri desideri ed emozioni principalmente attraverso la comunicazione non verbale non simbolica; concomitanti compromissioni sensoriali e fisiche possono impedire molte attività sociali (ambito sociale). L'individuo è dipendente dagli altri in ogni aspetto della cura fisica, della salute e della sicurezza quotidiane, sebbene possa essere in grado di partecipare ad alcune di queste attività. Compromissioni fisiche e sensoriali rappresentano ostacoli frequenti alla partecipazione ad attività domestiche, ricreative e professionali; è presente comportamento disadattivo in una minoranza significativa di casi (ambito pratico).

SINDROMI DELLO SPETTRO AUTISTICO

L'**autismo** è un disturbo del neurosviluppo caratterizzato dalla compromissione dell'interazione sociale e da deficit della comunicazione verbale e non verbale che provoca ristrettezza d'interessi e comportamenti ripetitivi. I genitori di solito notano i primi segni entro i due anni di vita del bambino e la diagnosi certa spesso può essere fatta entro i trenta mesi di vita. Attualmente risultano ancora sconosciute le cause di tale manifestazione, divise tra cause neurobiologiche costituzionali e psicoambientali acquisite.

Più precisamente, data la varietà di sintomatologie e la complessità nel fornirne una definizione clinica coerente e unitaria, è recentemente ritenuto più corretto a livello scientifico parlare di *Disturbi dello Spettro Autistico* (DSA o, in inglese, ASD, *Autistic Spectrum Disorders*), comprendendo tutta una serie di patologie o sindromi aventi come denominatore comune le suddette caratteristiche comportamentali, sebbene a vari gradi o livelli di intensità.

A livello di classificazione nosografica, nel DSM-IV è considerato rientrare nella categoria clinica dei disturbi pervasivi dello sviluppo, cui appartengono, fra le varie altre sindromi, anche la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett e il disturbo disintegrativo dell'infanzia.

Caratteristiche

L'autismo è un disordine dello sviluppo neurologico altamente variabile che inizialmente appare durante l'infanzia e in genere segue un percorso costante senza che vi sia una remissione. Gli individui autistici possono avere alcuni aspetti della propria vita gravemente compromessi, ma altri possono essere normali o addirittura migliori. I sintomi iniziano lentamente a manifestarsi a partire dall'età di sei mesi, fino ad essere più espliciti dall'età di due o tre anni e permangono fino all'età adulta, anche se spesso, dopo l'adolescenza, si possono osservare un miglioramento ed una stabilizzazione. La condizione si distingue non da un singolo sintomo, ma da una triade di sintomi caratteristici: deficit nell'interazione sociale, deficit nella comunicazione, interessi e comportamenti limitati e ripetitivi. Altri aspetti, come una alimentazione atipica, sono anch'essi comuni, ma non sono essenziali per la diagnosi.

Sviluppo sociale

I deficit sociali distinguono l'autismo dagli altri disturbi dello sviluppo. Gli individui affetti da autismo presentano difficoltà sociali e spesso non hanno gli stessi comportamenti che molte persone danno per scontati. La famosa autistica Temple Grandin ha descritto la sua incapacità di comprendere la comunicazione sociale *neurotipica* o con persone con un normale sviluppo neurale, come può sentirsi "un antropologo su Marte"-(titolo di uno dei più famosi libri scritti dalla Grandin).

Lo sviluppo sociale insolito diventa evidente nella prima infanzia. I bambini autistici mostrano meno attenzione agli stimoli sociali, sorridono e osservano gli altri meno spesso e rispondono meno frequentemente al proprio nome. Inoltre essi differiscono più incisivamente riguardo alle norme sociali; per esempio, utilizzano un inferiore contatto con gli occhi e non hanno la possibilità di utilizzare dei semplici movimenti di esprimersi, come ad esempio indicare le cose. I bambini dai tre a cinque anni con autismo hanno meno probabilità di comprendere le dinamiche sociali, di avvicinare gli altri spontaneamente, di imitare e rispondere alle emozioni, di comunicare non verbalmente e alternarsi in una discussione. La maggior parte dei bambini autistici mostra meno attaccamento sicuro rispetto ai bambini neurotipici, anche se questa differenza non si rileva in coloro che hanno un più alto sviluppo intellettuale o una condizione autistica meno grave. I bambini più grandi e gli adulti con disturbo dello spettro autistico presentano risultati peggiori nei test visivi riguardo al riconoscimento delle emozioni dal viso, anche se ciò può essere in parte spiegato da una minore capacità di definire le proprie emozioni.

I bambini con autismo ad alto funzionamento (Autismo High Functioning o HF e Sindrome di Asperger) soffrono di una solitudine più intensa e frequente rispetto ai coetanei non autistici, nonostante l'erronea credenza comune che i bambini con autismo preferiscano essere soli. Crearsi amicizie e coltivarle si rivela spesso difficoltoso ma la qualità delle amicizie e non il numero di amici, influisce maggiormente sulla solitudine. Amicizie funzionali, quali quelle che scaturiscono in inviti alle feste o ad attività sociali, possono influire più incisivamente sulla qualità della vita. In particolari periodi della vita come l'adolescenza, questa condivisione e accettazione divengono fondamentali e l'adolescente autistico può soffrire di ansia e depressione proprio a causa della sua difficoltà ad interagire socialmente in un modo corretto, difficoltà della quale è consapevole.

Vi sono molti rapporti aneddotici, ma pochi studi sistematici, riguardo ad atteggiamenti aggressivi o violenti da parte di individui autistici; dati limitati indicano che, nei bambini con ritardo mentale, l'autismo può essere correlato con aggressività, danneggiamenti e capricci.

Comunicazione

Da circa un terzo alla metà degli individui affetti da autismo, non è in grado di sviluppare un linguaggio sufficientemente naturale in grado di soddisfare le proprie esigenze di comunicazione quotidiana. I deficit di comunicazione possono presentarsi fin dal primo anno di

vita e possono includere insorgenza ritardata di lallazione, gesti inusuali, diminuzione della reattività e modelli vocali non sincronizzati. Nel secondo e terzo anno, i bambini con autismo hanno un utilizzo di consonanti, di parole, di combinazioni di parole e di lallazione, meno frequente e meno diversificata; i loro gesti sono meno frequentemente integrati con le parole. I bambini autistici sono meno inclini a fare richieste o a condividere esperienze e sono più propensi a ripetere semplicemente le parole degli altri (ecolalia) o ricorrere a pronomi inversi. Vi possono essere dei problemi nel sostenere un discorso funzionale e il deficit di attenzione sembra essere comune nei bambini con autismo: ad esempio, essi possono guardare la mano che punta al posto dell'oggetto puntato. Inoltre, possono presentarsi difficoltà con il gioco fantasioso e con lo sviluppo di simboli come linguaggio.

In alcuni studi, bambini con autismo ad alto funzionamento di età compresa tra i 8 e i 15 anni, hanno eseguito come e meglio degli adulti controlli della lingua di base che coinvolgevano il vocabolario e l'ortografia, sia in abbinato che individualmente. Tuttavia si è visto che gli individui autistici avevano ottenuto risultati peggiori nei compiti linguistici complessi, come il linguaggio figurativo, la comprensione e l'inferenza. Questi studi hanno quindi suggerito che le persone che comunicano con individui autistici sono più propensi nel sopravvalutare quello che il proprio interlocutore recepisce.

Comportamento ripetitivo

Gli individui autistici mostrano molte forme di comportamento ripetitivo o limitato.

La stereotipia è un movimento ripetitivo, come la mano svolazzante o il dondolio della testa.

Un comportamento compulsivo è previsto e sembra seguire regole, come la disposizione degli oggetti in pile o linee.

Identità è la resistenza al cambiamento: per esempio, insistendo sul fatto che i mobili non debbano essere spostati.

Un comportamento ritualistico comporta un modello invariabile delle attività quotidiane, come ad esempio una alimentazione immutabile e un rituale nella vestizione.

Il comportamento limitato è focalizzato sugli interessi o sulle attività, come ad esempio l'attenzione ad un unico programma televisivo, ad un unico giocattolo o un gioco in particolare.

L'autolesionismo comprende movimenti che possono danneggiare o ferire le persone.

Nessun singolo comportamento ripetitivo o autolesionistico sembra, tuttavia, essere specifico per l'autismo, ma l'autismo sembra avere una elevata insorgenza e gravità di questi comportamenti.

Altri sintomi

Gli individui autistici possono presentare alcuni sintomi che sono indipendenti della diagnosi, ma che possono influenzare la loro vita o la loro sfera familiare. Si stima che da circa lo 0,5% al 10% degli autistici manifesta abilità inusuali, che vanno dalle grandi capacità in attività specifiche, come una straordinaria capacità di memorizzazione alcune curiosità allo sviluppo di condizioni note come "sindrome del savant". Molte persone con il disturbo dello spettro autistico mostrano abilità superiori alla popolazione generale, nella percezione e nell'attenzione. Anomalie sensoriali si riscontrano in oltre il 90% dei casi, anche se non vi è alcuna prova che i sintomi sensoriali differenziano l'autismo dagli altri disturbi dello sviluppo. Si stima che circa dal 60% all'80% delle persone con autismo abbiano segni motori che includono scarso tono muscolare, aprassia e deambulazione prevalente sulle punte. I deficit nella coordinazione motoria sono molto diffusi negli individui con autismo.

In circa i tre quarti dei bambini con autismo, si riscontra un insolito comportamento alimentare. La selettività è il problema più comune, anche una alimentazione rituale e il rifiuto del cibo si possono verificare. Tuttavia, ciò non sembra causare episodi di malnutrizione. Anche se alcuni bambini con autismo presentano sintomi gastrointestinali, vi è una mancanza di dati rigorosi pubblicati a sostegno che ciò si verifichi maggiormente rispetto alla media dei coetanei.

I genitori dei bambini autistici sono colpiti da livelli più elevati di stress. I fratelli di bambini con disturbo dello spettro autistico presentano generalmente un rapporto di maggiore ammirazione e di minor conflittualità con il fratello, in modo simile a quello che avviene con i fratelli di bambini con sindrome di Down. Tuttavia, si è osservato che i primi avevano livelli più bassi di vicinanza e di intimità rispetto ai fratelli di bambini con sindrome di Down.

Sintomatologia

Normalmente i sintomi, che solo ad un primo impatto possono sembrare simili alle caratteristiche dell'introversione, in realtà si manifestano come un vero e proprio *ritiro autistico* (nel senso di comportamenti notevolmente anomali e non sempre comprensibili, a causa dei quali la persona si trova esposta a un alto rischio di isolamento sociale), dovuto a gravi alterazioni nelle aree funzionali descritte qui di seguito:

Comunicazione verbale e non verbale

Per G. Vivanti, uno dei maggiori esperti di sindromi dello spettro autistico a livello internazionale «Molti bambini con autismo, una percentuale che varia tra il 20% e il 50%, non acquisiscono alcun tipo di linguaggio verbale. Un altro 25 % acquisisce alcune parole tra i 12 ed i 18 mesi e poi va incontro a una regressione associata alla perdita del linguaggio verbale». I soggetti che sono in grado di utilizzare il linguaggio si esprimono in molte occasioni in modo bizzarro; spesso ripetono parole, suoni o frasi sentite pronunciare (ecolalia). L'ecolalia può essere *immediata* (ripetizione di parole o frasi subito dopo l'ascolto), oppure *ecolalia differita* (ripetizione a distanza di tempo di frasi o parole sentite in precedenza).

Accanto alle ecolalie sono spesso presenti le stereotipie verbali (il bambino ripete parole o frasi non collegate alla situazione e ai vissuti del momento). Alcuni bambini con autismo inventano nuove parole (neolinguaggio). Vi può essere anche un disturbo nella prosodia del linguaggio che può apparire cantilenante o eccessivamente manierato. Anche se le capacità imitative sono integre, queste persone spesso hanno notevoli difficoltà a impiegare i nuovi apprendimenti in modo costruttivo a situazioni diverse da quelle che li hanno generati in prima istanza (generalizzazione). Pertanto:

«Comunicare con una persona con Disturbo dello spettro Autistico può essere difficile o impossibile per motivi diversi e apparentemente opposti. Ai due estremi del continuum ci sono da un lato soggetti che non hanno mai acquisito il linguaggio e non rispondono e non danno inizio ad alcuno scambio comunicativo, dall'altro soggetti che avviano continuamente conversazioni utilizzando un vocabolario ricco e formalmente appropriato, ma che non sono in grado di adeguare in modo flessibile la comunicazione al contesto interattivo, di mantenere la reciprocità e l'alternanza di turni nello scambio comunicativo e di interpretare correttamente tutti gli scambi comunicativi espressi dall'interlocutore».

Per comprendere questa grave menomazione bisogna tener presente che la comunicazione sia verbale sia non verbale, si sviluppa correttamente quando sono presenti alcune precise condizioni: desiderio e piacere di scambio con l'altro e attenzione al mondo esterno; sufficiente serenità interiore; normali capacità sensoriali; età adeguata. Nel bambino autistico purtroppo mancano alcune e a volte tutte queste condizioni. Non avendo alcuna fiducia nei confronti del mondo esterno questi bambini non hanno desiderio di comunicare, ma avvertono soprattutto il bisogno di difendersi dagli altri. Essendo il loro mondo interiore notevolmente disturbato dalle ansie, dalle paure, dalla notevole inquietudine, non vi è quel minimo di serenità interiore che può permettere loro di ascoltare, ed elaborare correttamente i suoni e i pensieri. Inoltre, nonostante i bambini con disturbo autistico sentano perfettamente, la reazione ad alcuni suoni produce in loro allarme (elevata soglia di sensibilità sensoriale). Pertanto cercano di difendersi da questa situazione frustrante estraniandosi per quanto possibile dal mondo esterno. Tuttavia quando il bambino riesce ad acquisire una migliore serenità interiore e una maggiore fiducia negli altri e in se stesso, migliora nettamente sia la comunicazione verbale, sia quella gestuale, quando questo miglioramento avviene prima dei cinque - sei anni, età nelle quali i centri per il linguaggio sono ancora ben attivi. Purtroppo quando il bambino supera questa età le maggiori acquisizioni sono soprattutto sul piano della comunicazione gestuale. E' fondamentale l'intervento precoce, intensivo e sistematico. A livello internazionale è stato riconosciuto come l'Applied Behavior Analysis (ABA), la scienza applicata del comportamento, abbia prodotto strategie e protocolli che si sono dimostrati con evidenze scientifiche i maggiormente efficaci nel produrre un significativo cambiamento e miglioramento sulla triade sintomatologica, in particolare sulle competenze comunicative (Verbal Behavior Analysis o VBA).

Interazione sociale

I soggetti con disturbi dello spettro autistico mostrano un'apparente carenza di interesse e di reciprocità relazionale con gli altri; tendenza all'isolamento e alla chiusura sociale; apparente indifferenza emotiva agli stimoli o, al contrario, ipereccitabilità agli stessi; difficoltà a instaurare un contatto visivo diretto: il bambino autistico che intorno ai due anni di età continui a evitare lo sguardo degli altri mostra, secondo diversi studi, una maggiore disabilità sociale in futuro.

I soggetti con disturbi dello spettro autistico hanno difficoltà nel cominciare una conversazione o a rispettarne i "turni", oltre a difficoltà a rispondere alle domande e a partecipare alla vita o ai giochi di gruppo. Non è infrequente che bambini affetti da autismo vengano inizialmente sottoposti a controlli per verificare una sospetta sordità, dal momento che non mostrano apparenti reazioni (proprio come se avessero problemi uditivi) quando vengono chiamati per nome.

Immaginazione o repertorio di interessi

Di solito un limitato repertorio di comportamenti viene ripetuto in modo ossessivo; si possono osservare posture e sequenze di movimenti stereotipati (per es. torcersi o mordersi le mani, sventolarle in aria, dondolarsi, compiere complessi movimenti del capo, ecc.) detti appunto *stereotipie*. Queste persone possono manifestare eccessivo interesse per oggetti o parti di essi, in particolare se hanno forme tondeggianti o possono ruotare (palle ovali, biglie, trottole, eliche, ecc.). Talvolta la persona affetta da autismo tende ad astrarsi dalla realtà per isolarsi in una sorta di "mondo virtuale", in cui si sente di vivere a tutti gli effetti (dialogando talora con personaggi inventati). Pur mantenendo in molti casi la consapevolezza del proprio fantasticare, è con fatica e solo con delle sollecitazioni esterne (suoni improvvisi, richiami di altre persone) che riesce a essere in varia misura partecipe nella vita di gruppo.

Importanza dell'ordine

In alcuni soggetti, si riscontra una marcata resistenza al cambiamento, che per alcuni può assumere le caratteristiche di un vero e proprio terrore fobico. Questo può accadere se viene allontanato dal proprio ambiente (camera, studio, giardino, ecc.), o se nell'ambiente in cui vive si cambia inavvertitamente la collocazione di oggetti, del mobilio o comunque l'aspetto della stanza.

Lo stesso può verificarsi se si lasciano in disordine oggetti (sedie spostate, finestre aperte, giornali in disordine): la reazione spontanea della persona autistica sarà quella di riportare immediatamente le cose al loro ordine o, se impossibilitato a farlo, manifestare comunque inquietudine. La persona può allora esplodere in crisi di pianto o di riso, o anche diventare autolesionista e aggressiva verso gli altri o verso gli oggetti. Altri soggetti, al contrario, mostrano un'eccessiva passività, aprassia motoria e ipotonia, che sembra renderli impermeabili a qualsiasi stimolo.

Comportamenti ossessivo-compulsivi

Il soggetto manifesta un forte desiderio di ripetitività, esternato mediante stereotipie verbali e nei movimenti ed accompagnato da una forte ansia. Ad esempio, il soggetto può sentire la necessità di compiere un rito d'inizio/fine ogni qualvolta deve andare dal medico. Spesso, impedirgli di soddisfare tale bisogno, può scatenare scatti di ira e aggressione.

Vari aspetti dell'autismo

La gravità e la sintomatologia dell'autismo variano molto da individuo a individuo e tendono nella maggior parte dei casi a migliorare con l'età, in particolare se il ritardo mentale è lieve o assente, se è presente il linguaggio verbale, e se un trattamento terapeutico valido viene intrapreso in età precoce.

L'autismo può essere associato ad altri disturbi, ma è bene sottolineare che esistono gradi di autismo differenti tra loro. Alcune persone autistiche possiedono per esempio una straordinaria capacità di calcolo matematico, sensibilità musicale, eccezionale memoria audiovisiva o altri talenti in misura del tutto fuori dell'ordinario, come ad esempio la capacità di realizzare ritratti o paesaggi molto fedeli su tela senza possedere nozioni tecniche di disegno o pittura

Le emozioni nei disturbi dello spettro autistico

Molti pregiudizi accompagnano la sindrome autistica. Uno dei più diffusi è quello che vorrebbe che questi soggetti non provassero o provassero solo in modo modesto le emozioni. Ciò non è assolutamente vero, in quanto in queste patologie ritroviamo invece alti livelli di ansia, numerose angoscianti paure, unite spesso a manifestazioni di rabbia e collera. La presenza di un mondo interiore emotivamente molto disturbato si rende evidente già dai racconti e dai disegni che, a volte, questi bambini riescono a costruire. Racconti e disegni nei quali predominano temi angoscianti, cruenti, raccapriccianti o coprolalici. La professoressa Temple Grandin, una donna con autismo ad alto funzionamento, nel suo racconto-saggio "Pensare in immagini" così descrive le sue emozioni: "Alcuni ritengono che le persone con autismo non abbiano emozioni. Io ne ho eccome, ma sono più simili alle emozioni di un bambino che a quelle di un adulto".

L'ansia

Per quanto riguarda l'ansia, questa emozione, nelle forme lievi di autismo, si esprime soprattutto con sintomi come la labilità dell'attenzione, l'iperattività, l'ipercinesia, la notevole reattività anche alle piccole frustrazioni. In queste forme, quando il bambino desidera fare amicizia con i coetanei, l'ansia e l'eccitamento interiore inficiano gravemente le sue capacità relazionali, per cui, nei rapporti con i pari, poiché il bambino non ha la serenità necessaria per ascoltare l'altro, accettandone i bisogni e i desideri, è spesso respinto e rifiutato. Nelle gravi forme di autismo, nonostante l'ansia sia mascherata da sintomi più gravi come le stereotipie, l'apparente apatia e indifferenza, la si può evidenziare facilmente nelle imprevedibili, improvvise e frequenti, oscillazioni dell'umore e nelle crisi acute di angoscia,

provocate da minime frustrazioni. Inoltre, in molti casi, questa penosa emozione riesce a sconvolgere l'organizzazione strutturale del pensiero con alterazioni del linguaggio che può diventare slegato e incoerente.

Le paure

Quando il bambino è messo di fronte ad alcuni particolari situazioni, oggetti e stimoli tattili, visivi o uditivi, o quando deve affrontare minimi cambiamenti del mondo che lo circonda, le paure possono manifestarsi anche in modo drammatico, con urla e atteggiamenti scomposti. La Temple Grandin così descrive le sue paure: "I problemi di una persona come questa sono ulteriormente complicati da un sistema nervoso che è spesso in uno stato di maggiore paura e panico". "Poiché la paura era la mia emozione principale, essa si riversava in tutti gli eventi che avessero un qualche significato emozionale". "Fin dalla pubertà avevo vissuto paure e ansie costanti, accompagnate da forte attacco di panico, che si presentavano a intervalli variabili, da poche settimane a diversi mesi. La mia vita si basava sul fatto di evitare le situazioni che potevano scatenare un attacco di panico". "Con la pubertà la paura divenne la mia principale emozione".

La rabbia e la collera

Frequenti sono, in questi bambini, gli scoppi di rabbia con conseguente collera, che si rendono evidenti mediante le manifestazioni aggressive verso gli oggetti, le altre persone ma anche verso se stessi. Ciò avviene soprattutto quando il bambino avverte che il mondo fuori di lui manifesta scarso rispetto nei confronti delle sue paure, delle sue ansie o dei suoi bisogni più veri e profondi. Per fortuna, quando l'ambiente che lo circonda diventa pienamente e totalmente rispettoso dei suoi bisogni e desideri, ad esempio quando attua costantemente la tecnica del gioco libero autogestito, insieme alla diminuzione della sofferenza e del turbamento interiore, rabbia e collera regrediscono, mentre contemporaneamente sfumano anche tutti gli altri sintomi.

La tristezza e la gioia

Non sempre è possibile evidenziare queste due emozioni in quanto a volte, e in alcuni bambini, si presentano in modo eccessivo, mentre in altri soggetti o in altri momenti non sempre sono evidenti, in quanto mascherate da espressioni mimiche non congruenti. Pertanto un'espressione facciale sempre uguale o atteggiamenti con manifestazioni di riso eccessivo, possono nascondere una grande tristezza e angoscia o, al contrario momenti di vera serenità e gioia. Nonostante ciò quando gli adulti, siano essi genitori, insegnanti od operatori, riescono a mettersi in ascolto delle emozioni più profonde del bambino, senza essere distratti dai suoi comportamenti e dalle manifestazioni emotive più superficiali o estreme, non è poi così difficile cogliere le sue vere emozioni così da comportarsi conseguentemente.

La sfiducia e la diffidenza

Il mondo interiore dei bambini affetti da autismo è non solo notevolmente disturbato dall'ansia, dalla tristezza, dalle fobie e dalle paure e dall'abnorme stato di eccitamento, ma è anche alterato a causa della notevole sfiducia e diffidenza verso il mondo che li circonda. Questo è avvertito frequentemente come cattivo, infido, incoerente e apportatore di continue angosciose frustrazioni. Pertanto i bambini affetti da autismo si ritrovano spesso soli in un ambiente nel quale non si sentono capiti e accettati e ciò li conduce sempre più alla chiusura.

Le difese del soggetto autistico nei confronti delle emozioni negative

Da quanto abbiamo detto è facile capire che buona parte dei sintomi presenti nella sindrome autistica possono essere ricondotte a delle difese, spesso poco funzionali, che questi bambini mettono in atto per evitare, alleviare o superare la loro sofferenza, causata da intense emozioni negative come l'ansia e la paura.

Questi bambini, ad esempio, cercano in tutti i modi di evitare, mediante la chiusura, le persone, i luoghi, gli oggetti e le situazioni nelle quale si trovano a disagio o che possono accentuare il loro malessere. Poiché ogni cambiamento accentua le loro ansie e le loro paure hanno avversione per ogni nuova esperienza, sia che si tratti di un nuovo cibo, sia che si tratti di un diverso oggetto, luogo o orario. Per diminuire tali emozioni negative a volte ricorrono al riso nervoso, poiché ridendo diminuiscono, mentre, contemporaneamente, questa espressione mimica non solo non offende e non fa del male a nessuno ma è frequentemente accettata dagli altri, in quanto viene scambiata per una manifestazione di gioia.

Un'altra modalità per diminuire l'ansia e il malessere interiore è quella di attuare dei comportamenti ripetitivi, come sono le stereotipie. Anche l'autolesionismo può essere utilizzato per diminuire la confusione e ridurre la tensione interiore, in quanto il dolore che viene a essere provocato serve a distrarli per qualche momento dai vissuti angoscianti, permettendogli contemporaneamente di essere più presenti.

SINDROME DI DOWN

La **sindrome di Down** (DS: dall'inglese *Down's syndrome*), detta anche **trisomia 21** è una condizione cromosomica causata dalla presenza di una terza copia (o una sua parte) del cromosoma 21. La sindrome di Down è la più comune anomalia cromosomica nell'uomo, solitamente associata ad un ritardo nella capacità cognitiva e nella crescita fisica, oltre che ad un particolare insieme di caratteristiche del viso.

Il QI medio dei bambini con la sindrome di Down è di circa 50 punti, confrontato con quello dei bambini senza la condizione, che ottengono un QI medio di 100 punti. Mentre tutti i casi diagnosticati presentano un ritardo cognitivo, la disabilità è molto variabile tra gli individui affetti.

Il nome della sindrome trae origine dal medico inglese John Langdon Down, che ne descrisse la condizione nel 1866 .

La sindrome di Down può essere identificata in un bambino al momento della nascita, o anche prima della nascita, con lo *screening* prenatale.

Gli individui con la sindrome possono avere alcune o tutte le seguenti caratteristiche fisiche: microgenia (mento anormalmente piccolo),¹ fessure degli occhi oblique con pieghe della pelle all'angolo interno degli occhi, ipotonia muscolare (scarso tono muscolare), ponte nasale piatto, un'unica piega palmare, lingua sporgente (a causa della piccola cavità orale) e allargata vicino alle tonsille o macroglossia (lingua molto grande), viso piatto e largo, collo corto, macchie bianche su occhio e iride, note come macchie di Brushfield, eccessiva lassità articolare, spazio eccessivo tra alluce e il secondo dito, e dita corte.

I parametri di crescita, come altezza, peso e circonferenza della testa sono inferiori nei bambini con la condizione rispetto ai loro coetanei. Gli adulti con la sindrome di Down tendono ad avere bassa statura e gambe storte. L'altezza media per gli uomini è di 154 cm mentre per le donne è di 144 cm. Gli individui con sindrome di Down presentano un alto rischio di obesità.

Le persone con sindrome di Down hanno un rischio più elevato di incorrere in diverse condizioni patologiche. Le conseguenze mediche provocate dal materiale genetico sovrannumerario sono molto variabili e possono influenzare la funzionalità di qualsiasi organo o di funzione fisiologica dell'organismo.

Caratteristiche mentali e neurologia

La maggior parte delle persone con sindrome di Down, stimabile nel 99,8%, presenta una disabilità intellettiva che va da lieve (QI 50 ÷ 70) a moderata (QI 35 ÷ 50). La metodologia del test di intelligenza è stata criticata per non aver preso in considerazione la correlazione con le disabilità fisiche, come ad esempio l'udito e i disturbi della vista che rallentano le prestazioni.

Comunemente gli individui con sindrome di Down hanno una buona comprensione del linguaggio, ma mostrano un ritardo nell'esprimersi verbalmente. Anche le abilità motorie mostrano dei ritardi e questo può interferire sullo sviluppo cognitivo del bambino.

Tuttavia le condizioni motorie sono molto differenti tra individuo e individuo. Alcuni bambini iniziano a camminare a circa 2 anni di età, mentre altri non camminano fino a quattro anni.

La fisioterapia e/o la partecipazione a un programma di educazione fisica specifica può favorire lo sviluppo delle abilità motorie nei bambini con sindrome di Down.¹

I bambini e gli adulti con sindrome di Down presentano un rischio più elevato di sviluppare la sindrome di West, l'epilessia e la malattia di Alzheimer, malattie cardiache congenite, neoplasie, malattie della tiroide, malattie gastrointestinali, disturbi della vista e dell'udito.

SINDROME DI PRADER WILLI

La **sindrome di Prader Willi** (abbreviato PWS: *Prader Willi Syndrome*) è una malattia genetica rara (colpisce 1 su 15.000-25.000 nati vivi), caratterizzata dall'alterazione del cromosoma 15. Prende il nome dai primi che la individuarono nel 1956: Andrea Prader, Heinrich Willi, Alexis Labhart, Andrew Ziegler, e Guido Fanconi presso la Clinica pediatrica universitaria di Zurigo in Svizzera. I disturbi si presentano dalla prima infanzia, e vanno via via alternandosi, dovuti principalmente a disturbi ormonali che causano una preoccupante obesità in adolescenza.

I nati con questa sindrome presentano subito una ipotonia marcata che va via via scomparendo con l'età adolescenziale. Successivamente, dai due ai sei anni, questi bambini possono sviluppare un appetito insaziabile dovuto ad una disfunzione dell'ipotalamo che li accompagnerà per tutta la loro vita. Alcuni di loro presentano un ritardo mentale che può essere lieve o grave a seconda dell'individuo, ipogonadismo, strabismo, mani e piedi piccoli. L'iperfagia però è il problema più grave; infatti, se non controllata con un regime di dieta ferrea, può portare ad un'obesità eccessiva con tutti i problemi che da essa ne derivano (vascolari, diabete ecc.) fino a comprometterne la salute del soggetto stesso. I bambini PW vengono aiutati con la somministrazione dell'ormone GH della crescita che fa in modo di dare più vitalità, di farli crescere in maniera corretta e di limitare le loro disfunzioni metaboliche che li spingono ad aumentare di peso più facilmente rispetto ai soggetti sani.

Sintomi generali

Sintomi descritti da Prader e aa. nel 1956:

- grave ipotonia infantile
- problemi alimentari nell'infanzia
- ipogonadismo ipogonitalismo
- ritardata età ossea e bassa statura
- mani e piedi piccoli
- ritardo mentale di medio grado
- facies caratteristica
- obesità (prima infanzia)
- problemi comportamentali (adolescenza)
- tendenza a sviluppare diabete (adolescenza)

Sintomi maggiori

- Problemi alimentari nella prima infanzia, scarso accrescimento ponderale.
- Obesità centrale dopo l'anno ma prima dei 6 anni di età.
- Tratti somatici caratteristici: dolicocefalia nell'infanzia, diametro bifrontale ristretto, occhi a mandorla, bocca piccola con labbro superiore sottile, angoli della bocca rivolti verso il basso (almeno 3 segni), rima palpebrale rivolta verso il basso.
- Ipogonadismo
- Ritardato sviluppo psicomotorio prima dei 6 anni di età;
- ritardo mentale da lieve a medio o disturbi dell'apprendimento in bambini di età maggiore. (ritardo mentale: 63% lieve, 31% medio, 6% grave)
- Iperfagia/furto del cibo/ossessione per il cibo.
- Anomalie citogenetiche o molecolari all'analisi della regione 15q11-q13.

Sintomi minori

- Caratteristiche comportamentali: eccessi di collera, violente escandescenze e comportamento ossessivo-compulsivo
- Disturbi del sonno e apnee durante il sonno
- Bassa statura
- Ipopigmentazione
- Mani piccole (<25° cent.) e/o piedi piccoli (<10° cent.)
- Mani strette con margine ulnare rettilineo
- Anomalie oculari (esotropia, miopia)
- Saliva densa e vischiosa con croste agli angoli della bocca
- difetti nell'articolazione del linguaggio
- Lesioni cutanee da grattamento (skin picking)

Altri sintomi

- Elevata soglia del dolore
- Diminuito riflesso del vomito
- Alterazioni della termoregolazione nella 1^a infanzia o alterata sensibilità alla temperatura nella 2^a infanzia
- Scoliosi e/o cifosi
- Adrenarca precoce
- Osteoporosi
- Abilità nei giochi di pazienza (puzzle)
- Normali indagini neuromuscolari

SINDROME DI STURGE WEBER

La **sindrome di Sturge-Weber**, denominata anche **sindrome di Sturge-Weber-Krabbe**, angiomasosi meningofaciale, angiomasosi encefalotrigeminale o angiomasosi encefalofaciale, è un raro disturbo congenito neurologico e dermatologico. Fa parte delle facomatosisi come tale è caratterizzata da:

- *Manifestazioni cutanee*, il cosiddetto "nevus flammeus", o "nevo vinoso" o "angioma piano", che si estende lungo il decorso del nervo trigemino (più spesso lungo la branca oftalmica o mascellare).
- *Manifestazioni oculari*, come il glaucoma e, più spesso, l'angiomasosi della coroide dell'occhio (una aberrante proliferazione vascolare dei vasi della coroide del bulbo oculare).
- *Manifestazioni encefaliche*, caratterizzate dalla presenza di angiomasosi leptomeningeale, ovvero una ectasia dei vasi della leptomeninge, più frequentemente in sede temporale con conseguenti multipli "angiomi" che si presentano sullo stesso lato dei sintomi fisici descritti precedentemente. Tale alterazione è spesso causa di crisi epilettiche e ritardo mentale (quest'ultimo non sempre presente).

Normalmente la malattia interessa solo un lato della testa. Le alterazioni sopra descritte si manifestano ipsilateralmente. La sindrome di Sturge-Weber è da ricondurre ad una anomalia dello sviluppo embrionale a livello del mesoderma e dell'ectoderma. A differenza di altri disordini neurocutanei la sindrome di Sturge-Weber si manifesta sporadicamente, ovvero non ha una eziologia ereditaria.

Sintomatologia

Fra i sintomi e i segni clinici ritroviamo malformazioni venose, glaucoma e anormale crescita facciale. Spesso è presente angioma, mentre altre manifestazioni sono epilessia, ritardo mentale ed emiparesi e, in misura minore, anche disfunzioni nel tratto urogenitale e obesità. Spesso compaiono delle macchie all'altezza delle meningi; eventuali lesioni cerebrali si possono manifestare soltanto in età infantile. La sindrome di Sturge-Weber si manifesta con crisi epilettiche, focali o generalizzate, che spesso risultano il primo sintomo durante il primo anno di età. Il 79-90% dei pazienti con la sindrome svilupperanno crisi epilettiche successivamente al primo anno di vita. L'epilessia che si presenta nel quadro della sindrome di Sturge-Weber è spesso resistente alla terapia e può peggiorare con l'età. La manifestazione neurologica si accompagna alla presenza di un "nevo vinoso" sulla fronte e sul sopracciglio in un lato del viso. Il nevo può essere di colore vario, da rosa chiaro a rosso intenso, ed è causato da una sovrabbondanza di capillari attorno la branca oftalmica del nervo trigemino, proprio sotto la superficie del viso. Ciò causa calcificazione del tessuto e perdita di

neuroni nella corteccia cerebrale. Alcuni bambini svilupperanno ritardo della crescita e mentale. Il ritardo mentale non è sempre presente e si manifesta con un rallentamento dell'apprendimento psicomotorio; è causato dalla presenza di calcificazioni all'interno della corteccia cerebrale. Oltre a tali disturbi possono insorgere anche episodi stroke-like. Circa il 50% dei pazienti andrà incontro a glaucoma a carico dell'occhio dello stesso lato del nevo vinoso. Il glaucoma può essere presente già alla nascita o svilupparsi in seguito. La sindrome di Sturge-Weber raramente colpisce altri organi (es. angioma gengivale).

Attualmente si utilizza una classificazione per distinguere tre tipi di quadri patologici con cui la sindrome di Sturge-Weber si può presentare:

- *SWS tipo I*: presentazione classica della malattia, caratterizzata sia da manifestazioni cutanee che encefaliche.
- *SWS tipo II*: si presenta solo con le lesioni facciali, manifestandosi come una malattia dermatologica.
- *SWS tipo III*: si presenta senza lesioni facciali, ma solo con le manifestazioni encefaliche.

EPILESSIA

L'epilessia viene inserita in questa dispensa in quanto condizione che si trova spesso in comorbilità con situazioni di disabilità ma anche in alunni che non hanno certificazioni e/o segnalazioni e che necessita di assoluta attenzione e formazione. Le indicazioni che seguono hanno valore puramente informativo e non devono essere intese come sostitutive di un'adeguata formazione ad opera di professionisti dell'area sanitaria.

L'**epilessia** è una condizione neurologica (in alcuni casi definita cronica, in altri transitoria, come per esempio un episodio mai più ripetutosi) caratterizzata da ricorrenti e improvvise manifestazioni con improvvisa perdita della coscienza e violenti movimenti convulsivi dei muscoli, dette "crisi epilettiche". Questi eventi possono avere una durata molto breve, tanto da passare quasi inosservate, fino a prolungarsi per lunghi periodi. Nell'epilessia, le convulsioni tendono a ripetersi e non vi è una causa rilevabile nell'immediato, mentre un attacco che si verifica a seguito di una specifica motivazione non è considerato un caso di epilessia.

Nella maggior parte dei casi, l'eziologia non è nota, anche se alcuni individui possono sviluppare l'epilessia come risultato di alcune lesioni cerebrali, a seguito di un *ictus*, per un tumore al cervello o per l'uso di droghe e alcol. Anche alcune rare mutazioni genetiche possono essere correlate all'instaurarsi della condizione. Gli attacchi epilettici sono il

risultato dell'attività eccessiva e anormale dei neuroni (le cellule del cervello) della corteccia cerebrale. In genere la diagnosi consiste nell'escludere altre possibili condizioni che possano causare sintomi simili, ricorrendo a tecniche di imaging biomedico del cervello e esami del sangue. La diagnosi di epilessia spesso può essere confermata mediante l'elettroencefalogramma (EEG), tuttavia un risultato normale in questo test non può escludere la condizione.

Gli attacchi epilettici vengono generalmente controllati tramite farmaci in circa il 70% dei casi. In coloro che non rispondono alla terapia farmacologica si può fare ricorso alla chirurgia, alla neurostimolazione o a cambiamenti nell'alimentazione. Non tutti i casi di epilessia sono permanenti e molte persone possono andare incontro a miglioramenti tali da non rendere più necessari i farmaci.

Segni e sintomi

L'epilessia è caratterizzata da un rischio a lungo termine di attacchi epilettici ricorrenti. Tali disturbi possono presentarsi in vari modi a seconda della parte del cervello che risulta coinvolta e dall'età della persona.

Attacco epilettico

La crisi epilettica è un evento parossistico tramite il quale l'epilessia si manifesta, causato dalla scarica improvvisa eccessiva e rapida di una popolazione più o meno estesa di neuroni che fanno parte della sostanza grigia dell'encefalo (definizione di John Hughlings Jackson). L'aggregato di neuroni interessati dalla scarica viene definito "focolaio epilettogeno".

Il tipo più comune (circa il 60%) degli attacchi epilettici è quello di tipo convulsivo. Di questi, un terzo inizia come crisi convulsive toniche e crisi convulsive cloniche, dette anche "crisi generalizzate" o "grande male", che originano da entrambi gli emisferi del cervello. I due terzi, invece, iniziano con crisi parziali semplici o complesse che influiscono su di un unico emisfero cerebrale e che possono poi tuttavia progredire a crisi epilettiche generalizzate. Il restante 40% degli attacchi epilettici è di tipo non-convulsivo. Si tratta dell'assenza tipica o "piccolo male" che si presenta come una diminuzione del livello di coscienza con una durata di circa 20 secondi.

Le crisi parziali sono spesso precedute da una tipica esperienza, nota come aura. Questa può includere manifestazioni sensoriali (visive, uditive e/o olfattive). Spasmi improvvisi possono iniziare in un gruppo muscolare specifico per poi diffondersi ai muscoli circostanti. Possono, inoltre, verificarsi improvvisi automatismi: questi sono attività motorie non-consapevolmente eseguiti e inerenti per lo più a semplici movimenti ripetitivi come schioccare le labbra o attività più complesse come il tentare di raccogliere qualcosa.

Dunque vi sono sei tipi principali di crisi epilettiche generalizzate: tonico-cloniche, toniche, cloniche, miocloniche, assenza tipica e crisi atoniche. Tutte implicano una perdita di coscienza e in genere accadono senza che vi sia un preavviso.

Gli attacchi epilettici si presentano come una contrazione degli arti seguita dalla loro estensione con un inarcamento della schiena della durata variabile tra i circa 10 e i 30 secondi (la fase tonica e tonico-clonica). Un grido può essere emesso a causa della contrazione dei muscoli del torace. Questo è seguito da uno scuotimento all'unisono degli arti (fase clonica). Le crisi toniche producono contrazioni costanti dei muscoli. Una persona spesso assume un colorito cianotico in seguito alla sospensione della respirazione. Nelle cloniche vi è scuotimento degli arti all'unisono. Al termine della fase potrebbero essere necessari 10-30 minuti affinché la persona torni alla normalità: questo periodo è chiamato "fase post-critica" o "fase di risoluzione". La perdita di controllo della vescica o dell'intestino possono verificarsi durante una crisi. Nel corso di una crisi la lingua può essere morsa, o nella punta o sui lati. Negli attacchi tonico-clonici i morsi ai lati risultano più frequenti. Morsi alla lingua sono, inoltre, relativamente più frequenti nelle convulsioni psicogene non epilettiche.

Gli attacchi mioclonici coinvolgono spasmi dei muscoli sia di alcune aree o di tutto il corpo e possono risultare in contrazioni di muscoli o gruppi muscolari a scatti. La manifestazione è rapida e della durata di meno di 500 ms.

Gli attacchi di assenza tipica si manifestano con un'interruzione dello stato di coscienza dove la persona sembra diventare assente e insensibile, per un breve periodo di tempo (di solito 20 secondi). Possono sopraggiungere leggere contrazioni muscolari in particolare "strizzamento degli occhi". Nelle assenze complesse ci può essere una perdita di coscienza più prolungata e l'esordio e la cessazione può essere meno brusca. A volte possono essere scarsamente percettibili, con solo un leggero giro della testa o occhi chiusi. Non c'è perdita del tono posturale e quindi la persona non cade e torna alla normalità immediatamente dopo il termine.

Le convulsioni atoniche comportano la perdita dell'attività muscolare per più di un secondo. Questo avviene tipicamente su entrambi i lati del corpo e ciò spesso si traduce in una caduta a terra del soggetto. Circa il 6% degli epilettici accusano convulsioni che spesso sono innescate da eventi specifici; questa condizione è nota come epilessia riflessa. Coloro che soffrono di questo particolare disturbo presentano episodi convulsivi che vengono attivati solo da stimoli specifici. I fattori scatenanti più comuni possono essere le luci lampeggianti e i rumori improvvisi. In alcuni tipi di epilessia, gli episodi convulsivi accadono più frequentemente durante il sonno e a volte quasi esclusivamente.

Si può parlare anche di crisi non epilettiche, qualora causate da agenti esterni quali terapia elettroconvulsivante (TEC, il comune "elettroshock"), o farmaci convulsivanti. A volte può essere difficile differenzialle dalla sincope, dalla crisi isterica e dalla simulazione.

Le crisi epilettiche possono manifestarsi in alcune patologie come la sclerosi tuberosa di Bourneville.

Altre sindromi:

- Sindrome di West: caratterizzata da spasmi infantili in estensione, in flessione e fulminei accompagnati da movimenti del capo. Oltre a questi spasmi c'è ritardo psicomotorio e ipsaritmia (onde lente e punte di grande ampiezza). Colpisce bambini fino a 7 mesi e la prognosi non è buona se la diagnosi è tardiva.
- Sindrome di Lennox-Gastaut: colpisce bambini tra 1 e 7 anni caratterizzata da sintomi crisi toniche e atoniche frequenti. La terapia non è efficace e si associa ritardo mentale.
- Sindrome di Landau-Kleffner: caratterizzata da afasia acquisita, agnosia uditiva oltre a caratteristici attacchi epilettici.

Fase post-critica

Dopo la fase attiva di un attacco, vi è tipicamente un periodo di confusione denominato "fase post-critica" o "di risoluzione", che avviene prima che ritorni un livello normale di coscienza. Essa dura generalmente dai 3 ai 15 minuti ma può prolungarsi per ore. Altri sintomi comuni includono una sensazione di stanchezza, mal di testa, difficoltà a parlare e un comportamento anormale. Un episodio di psicosi dopo l'attacco è relativamente comune e si verifica nel 6-10% delle persone. Spesso chi è reduce da un attacco epilettico non si ricorda quello che è successo durante quel periodo. La debolezza localizzata, nota come paralisi di Todd, può avvenire anche dopo una crisi parziale. Quando si verifica dura tipicamente da alcuni secondi a qualche minuto, tuttavia raramente può durare anche per un giorno o due.

Impatto psicosociale

L'epilessia può avere effetti negativi sul benessere sociale e psicologico. Questi effetti possono includere un isolamento sociale, la stigmatizzazione o un vero e proprio stato di disabilità. Essa può portare ad avere uno scarso rendimento scolastico e delle occupazioni lavorative mediamente inferiori. Difficoltà di apprendimento sono comuni in coloro che presentano la condizione ed in particolare nei bambini epilettici. Lo stigma sociale legato all'epilessia può colpire anche l'intero nucleo familiare del sofferente. Sul versante del comportamento l'epilessia può associarsi a disturbi dell'attenzione, e problemi di socializzazione. I genitori di persone con epilessia possono vivere con preoccupazione lo stato di salute dei figli ed esperire un elevato livello di stress in relazione alla loro sicurezza e rispetto al loro futuro ed autonomia.

Alcuni ulteriori disturbi si verificano più frequentemente nelle persone con epilessia, a seconda della condizione presente. Questi possono includere la depressione, l'ansia e l'emicrania. La sindrome da deficit di attenzione e iperattività (ADHD) colpisce da tre a cinque volte di più i bambini con epilessia rispetto a quelli della popolazione in generale. La compresenza di ADHD e di epilessia comportano conseguenze significative sul comportamento di un bambino, sulla sua capacità di apprendimento e sul suo sviluppo sociale. L'epilessia si presenta più frequentemente nei pazienti con disturbi dello spettro autistico

2) I DISTURBI SPECIFICI DELL'APPRENDIMENTO

In psicologia cognitiva, con la locuzione **disturbi specifici di apprendimento** (sigla **DSA**), definiti anche con la sigla F81 nella Classificazione Internazionale ICD-10 dell'Organizzazione mondiale della sanità e compresi nel capitolo 315 del DSM-IV americano e annoverate dalla legge 8 ottobre 2010, n. 170: "*Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico*" (pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana N. 244 del 18 ottobre 2010), si intendono disturbi nell'apprendimento di alcune abilità specifiche che non permettono una completa autosufficienza nell'apprendimento, poiché le difficoltà si sviluppano sulle attività che servono per la trasmissione della cultura come, ad esempio, la lettura, la scrittura e il calcolo. Fanno parte dei Disturbi Evolutivi Specifici.

I disturbi specifici di apprendimento si verificano in soggetti che hanno intelligenza nella norma (se non in alcuni casi addirittura superiore). Per la diagnosi di DSA, è necessario:

1. Funzionamento Intellettivo nella Norma;
2. Almeno N°2 prove diagnostiche con valori sotto le -2 DS (Deviazioni Standard);
3. Funzionamento scolastico deficitario.

Descrizione

I disturbi specifici di apprendimento più solitamente riscontrati sono:

- dislessia (F81.0/315.02)
- disgrafia
- disortografia
- disturbo specifico della compitazione (F81.1/315.2)
- discalculia (F81.2/315.1)

Nei paesi anglosassoni la definizione comprende anche:

- disturbo specifico del linguaggio (F80.0-F80.2/315.3)
- disprassia
- disturbo dell'elaborazione auditiva
- disturbo dell'apprendimento non verbale

In un soggetto si possono verificare anche più disturbi insieme, si ritiene che abbiano la stessa origine di tipo neuropsicologico e solitamente hanno carattere ereditario.

La scuola

La legge 170/2010 e Linee Guida allegate

La Legge 8 ottobre 2010, n° 170 riconosce la dislessia, la disgrafia, la disortografia e la discalculia quali disturbi specifici di apprendimento, denominati "DSA".

Il diritto allo studio degli alunni con DSA è garantito mediante molteplici iniziative promosse dal MIUR e attraverso la realizzazione di percorsi individualizzati nell'ambito scolastico.

Ai sensi dell'art. 7, comma 2, della Legge 170/2010, le modalità di formazione dei docenti e dei dirigenti scolastici, le misure educative e didattiche di supporto utili a sostenere il corretto processo di insegnamento/apprendimento fin dalla scuola dell'infanzia, nonché le forme di verifica e di valutazione per garantire il diritto allo studio degli alunni e degli studenti con diagnosi di Disturbo Specifico di Apprendimento (di seguito "DSA"), delle scuole di ogni ordine e grado del sistema nazionale di istruzione e nelle università.

Al fine di garantire agli alunni e agli studenti con disturbi specifici di apprendimento di usufruire delle misure educative e didattiche di supporto di cui all'articolo 5 della Legge 170/2010, gli Uffici Scolastici Regionali attivano tutte le necessarie iniziative e procedure per favorire il rilascio di una certificazione diagnostica dettagliata e tempestiva da parte delle strutture preposte.

L'importanza di un ambiente consapevole ed inclusivo

Condizioni essenziali ad ogni apprendimento sono sia la rete di relazioni che si costruiscono sia l'organizzazione delle attività, degli spazi e dei materiali. In presenza di un alunno con DSA l'attenzione deve essere massima su entrambi gli aspetti per evitare di trasformare in sofferenza il percorso scolastico: dare fiducia, valorizzare le abilità proprie di ciascuno, predisporre al meglio spazi e strumenti sono azioni che dovrebbero comunemente far parte del ruolo dell'insegnante, in presenza di DSA esse rivestono un ruolo davvero fondamentale.

Il percorso verso l'autonomia, nello svolgimento delle attività scolastiche, deve essere l'obiettivo primario di genitori ed insegnanti. Autonomia che per un alunno con DSA è spesso raggiungibile a costi elevati in termini di vissuto emotivo. Consapevolezza e collaborazione tra famiglia, scuola e comunità sono i pilastri che consentono di sostenere emotivamente e praticamente il percorso scolastico, ma essenziale è anche il clima che si crea all'interno della classe, con i compagni di scuola. È compito degli insegnanti favorire e promuovere una classe cooperativa ed inclusiva dedicando del tempo alla costruzione di relazioni significative e non giudicanti, alla valorizzazione dei diversi stili di apprendimento e della diversità in generale.

Vi sono alcuni utilissimi strumenti che possono facilitare la riflessione, la comprensione e l'accettazione consapevole delle diversità da parte del gruppo classe e dello stesso alunno con DSA. Uno di questi è il libro dal titolo "Il mago delle formiche giganti", fiaba illustrata per bambini che racconta le avventure di un gruppo classe assai variopinto e quindi assai "normale": c'è Tommaso il bello, Pietro che ha gli occhiali e che senza non ci vede un fico secco, Smilla che è magra e maldestra, Alessia che è già grassoccia e che ha sempre fame... e poi c'è Giovanni, che "non è né svegliato né pigro, è soltanto dislessico". Ogni alunno quindi si distingue dagli altri e nelle avventure che vivono ognuno di essi si presenterà nelle proprie

debolezze e nei propri punti di forza. In appendice al libro, nella nuova edizione c'è anche il cd, ci sono due capitoli: un test di autodiagnosi sulla lettura che permette di capire, con esempi intelligenti ed efficaci, cosa accade quando non si riesce a leggere e un dialogo tra una maestra e i suoi allievi dal titolo "Che cos'è la dislessia". Anche il libro "Storie di normale dislessia 15 dislessici famosi raccontati ai ragazzi" di R. Greci e D. Zanoni può aiutare alla riflessione, in quanto, passando in rassegna la vita di persone dislessiche o ritenute tali, mette in evidenza la possibilità di riuscire nella vita nonostante le difficoltà.

Un altro utile strumento, utilizzabile anche con le famiglie, è il film Taare Zameen Par (*Stelle sulla terra*, in italiano). Questo film, diretto, prodotto ed interpretato da Aamir Khan, una delle maggiori personalità dell'industria cinematografica indiana, ha ricevuto numerosi premi, tra cui il Filmfare 2008 Miglior Film Award e il National Film Award 2008. Il protagonista, Ishaan, è un bambino di 8 anni affetto da dislessia e tutto il film punta sul far comprendere che ognuno di noi è speciale, una stella sulla terra appunto. La versione in italiano è un adattamento ben fatto anche se si perdono numerose scene che riguardano le difficoltà incontrate da Ishaan in famiglia e a scuola.

I libri di testo in formato digitale

La CM n°18 del 9 febbraio 2012 obbliga le scuole ad adottare libri di testo redatti in forma mista (parte cartacea e parte in formato digitale); il libro quindi deve essere interamente scaricabile da internet.

Tale normativa, volta soprattutto a contenere i costi per le famiglie, offre la possibilità di avere a disposizione un testo digitale che potrebbe essere utilizzato in modo proficuo dagli alunni con DSA. Il condizionale è d'obbligo però: infatti non tutti i libri di testo in formato digitale prodotti dalle case editrici si prestano ad essere utilizzati con quei software (sintesi vocale, programmi che permettono di modificare un file PDF ai fini di sottolineare, prendere appunti...) che normalmente consentono alle persone con DSA un accesso facilitato al testo scritto e alcuni strumenti per lo studio.

DSA - Apprendimento di una lingua straniera

Con l'introduzione di due lingue straniere, la prima a partire dalle prime classi della scuola primaria e la seconda dal primo anno di scuola secondaria, si è fatto ancora più vivo e pressante il problema di come insegnare la L2 a bambini affetti da DSA. Secondo il decreto attuativo legge 170/2010, art.6, comma 4: "*Le Istituzioni scolastiche attuano ogni strategia didattica per consentire ad alunni e studenti con DSA l'apprendimento delle lingue straniere. A tal fine valorizzano le modalità attraverso cui il discente meglio può esprimere le sue competenze, privilegiando l'espressione orale, nonché ricorrendo agli strumenti compensativi e alle misure dispensative più opportune. Le prove scritte di lingua straniera sono progettate, presentate e valutate secondo modalità compatibili con le difficoltà connesse ai DSA*".

Alcuni alunni possono essere dispensati dall'effettuazione delle prove scritte, sia durante l'anno che in sede di esame, in particolare quando si presentino i seguenti casi:

- in presenza di un grave DSA con esplicita richiesta di esonero dalle prove scritte
- qualora sia la famiglia a richiedere la dispensa dalle prove scritte
- decisione del consiglio di classe sulla base della diagnosi e delle risultanze degli interventi di natura pedagogico-didattica

Per quanto riguarda gli esami di stato, saranno le commissioni che, in base alle indicazioni fornite dai consigli di classe, stabiliranno le modalità delle prove orali in sostituzione delle prove scritte.

Solamente in presenza di particolare gravità di DSA, l'alunno o lo studente possono essere esonerati dall'insegnamento delle lingue straniere e seguire un 'percorso didattico differenziato', sempre che la famiglia e il consiglio di classe siano d'accordo. In questo caso, in sede di esami di stato, i candidati *"possono sostenere prove differenziate, coerenti con il percorso svolto, finalizzate solo al rilascio dell'attestazione di cui all'art.13 del D.P.R. n.323/1998"*.

Per individuare quale lingua straniera privilegiare, bisognerà tener conto di quella con maggiore 'trasparenza linguistica', ovvero la corrispondenza fra come una lingua si scrive e come si legge. Chiaramente, in sede di programmazione, verrà privilegiato lo sviluppo delle abilità orali rispetto a quelle scritte. Dal momento che i tempi di lettura per un alunno con DSA sono maggiori, è possibile consegnare il testo scritto alcuni giorni prima della lezione per permettere all'allievo una lenta e graduale decodifica. Riguardo agli strumenti compensativi relativi alla lettura si possono usare audio-libri e sintesi vocale, quest'ultima anche in sede di **esame di stato**; mentre come strumenti compensativi si può ricorrere al computer con correttore automatico e dizionario digitale, anch'esso possibile in sede di esami di stato. Gli alunni e studenti affetti da DSA possono anche usufruire di misure dispensative, quali:

- tempi aggiuntivi
- adeguata riduzione del carico di lavoro

DSA - Norme vigenti per la valutazione degli alunni

[Decreto del presidente della Repubblica](#) 22 giugno 2009, n. 122 - *Regolamento recante coordinamento delle norme vigenti per la valutazione degli alunni disabili e ulteriori modalità applicative in materia, ai sensi degli articoli 2 e 3 del [decreto-legge](#) 1° settembre 2008, n. 137, convertito, con modificazioni, dalla legge 30 ottobre 2008, n. 169 - art. 10. Valutazione degli alunni con difficoltà specifica di apprendimento (DSA)*

- 1. Per gli alunni con difficoltà specifiche di apprendimento (DSA) adeguatamente certificate, la valutazione e la verifica degli apprendimenti, comprese quelle effettuate in sede di esame conclusivo dei cicli, devono tenere conto delle specifiche situazioni soggettive di tali alunni; a tali fini, nello svolgimento dell'attività didattica e delle prove di esame, sono adottati, nell'ambito delle risorse finanziarie disponibili a legislazione

vigente, gli strumenti metodologico-didattici compensativi e dispensativi ritenuti più idonei.

- 2. Nel diploma finale rilasciato al termine degli esami non viene fatta menzione delle modalità di svolgimento e della differenziazione delle prove.

DSA - Strategie metodologiche e didattiche

- Valorizzare nella didattica linguaggi comunicativi altri dal codice scritto (linguaggio iconografico, parlato), utilizzando mediatori didattici quali immagini, disegni e riepiloghi a voce;
- Utilizzare schemi e mappe concettuali;
- Insegnare l'uso di dispositivi extratestuali per lo studio (titolo, paragrafi, immagini);
- Promuovere inferenze, integrazioni e collegamenti tra le conoscenze e le discipline;
- Dividere gli obiettivi di un compito in "sotto obiettivi";
- Dividere le prove in più sotto-prove (per non sovraccaricare l'alunno con DSA);
- Offrire anticipatamente schemi grafici relativi all'argomento di studio, per orientare l'alunno nella discriminazione delle informazioni essenziali;
- Privilegiare l'apprendimento dall'esperienza e la didattica laboratoriale;
- Promuovere processi metacognitivi per sollecitare nell'alunno l'autocontrollo e l'autovalutazione dei propri processi di apprendimento;
- Incentivare la didattica di piccolo gruppo e il tutoraggio tra pari;
- Promuovere l'apprendimento collaborativo.

DSA - Misure dispensative

All'alunno con DSA è garantito l'essere dispensato da alcune prestazioni non essenziali ai fini dei concetti da apprendere. Esse possono essere, a seconda della disciplina e del caso:

- la lettura ad alta voce
- la scrittura sotto dettatura
- prendere appunti
- copiare dalla lavagna
- il rispetto della tempistica per la consegna dei compiti scritti
- la quantità eccessiva dei compiti a casa
- l'effettuazione di più prove valutative in tempi ravvicinati
- lo studio mnemonico di formule, tabelle, definizioni
- sostituzione della scrittura con linguaggio verbale e/o iconografico

DSA - Strumenti compensativi

Altresì l'alunno con DSA può usufruire di strumenti compensativi che gli consentono di compensare le carenze funzionali determinate dal disturbo. Aiutandolo nella parte automatica della consegna, permettono all'alunno di concentrarsi sui compiti cognitivi oltre che avere

importanti ripercussioni sulla velocità e sulla correttezza. A seconda della disciplina e del caso, possono essere:

- formulari, sintesi, schemi, mappe concettuali delle unità di apprendimento
- tabella delle misure e delle formule geometriche
- computer con programma di videoscrittura, correttore ortografico; stampante e scanner
- calcolatrice o computer con foglio di calcolo e stampante
- registratore e risorse audio (sintesi vocale, audiolibri, libri digitali)
- software didattici specifici
- computer con sintesi vocale
- vocabolario multimediale
- applicazioni scaricabili dagli store di riferimento

DSA - Strategie utilizzate dall'alunno nello studio

- strategie utilizzate (sottolinea, identifica parole-chiave, costruisce schemi, tabelle o diagrammi)
- modalità di affrontare il testo scritto (computer, schemi, correttore ortografico)
- modalità di svolgimento del compito assegnato (è autonomo, necessita di azioni di supporto)
- riscrittura di testi con modalità grafica diversa
- usa strategie per ricordare (uso immagini, colori, riquadrature)

DSA - Strumenti utilizzati dall'alunno nello studio

- strumenti informatici (libro digitale, programmi per realizzare grafici)
- fotocopie adattate
- utilizzo del PC per scrivere
- registrazioni
- testi con immagini
- software didattici
- altro

DSA - Valutazione (anche per esami conclusivi dei cicli)

- Programmare e concordare con l'alunno le verifiche
- Prevedere verifiche orali a compensazione di quelle scritte (soprattutto per la lingua straniera)
- Valutazioni più attente alle conoscenze e alle competenze di analisi, sintesi e collegamento piuttosto che alla correttezza formale
- Far usare strumenti e mediatori didattici nelle prove sia scritte sia orali (mappe concettuali, mappe cognitive)

- Introdurre prove informatizzate
- Programmare tempi più lunghi per l'esecuzione delle prove
- Pianificare prove di valutazione formativa

Note

1. ^ Il mago delle formiche giganti, a cura di Associazione italiana Dislessia, ISBN 978-88-8415-076-9
2. ^ CM n°18/12, http://www.istruzione.it/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/6378aafa-f585-4609-a817-b02ba57c3758/cm18_12.pdf

Bibliografia

- AID (2007), Raccomandazioni per la pratica clinica dei Disturbi Specifici dell'Apprendimento
- Cesare Cornoldi, *Le difficoltà di apprendimento a scuola*, Bologna, il mulino, 1999, ISBN 978-88-15-07108-8.
- Giacomo Stella, *La dislessia*, Bologna, il mulino, 2004, ISBN 978-88-15-09681-4.
- Giovanni Simoneschi (a cura di), *La dislessia e i disturbi specifici di apprendimento. Teoria e prassi in una prospettiva inclusiva*, "Annali della Pubblica Istruzione", Firenze, Le Monnier, 2010.
- Giacomo Stella, Luca Grandi (a cura di), *Come leggere la dislessia e i DSA. Guida base*, Firenze, Giunti Scuola, 2011, ISBN 978-88-09-75830-8.
- Brian Butterworth, Dorian Yeo, *Didattica per la discalculia*, Trento, Edizioni Erickson, 2011, ISBN 978-88-6137-868-1.
- Flavio Fogarolo, Caterina Scapin, *Competenze compensative per l'autonomia scolastica degli alunni con dislessia e altri DSA*, Trento, Edizioni Erickson, 2010, ISBN 978-88-6137-645-8.
- Gianna Friso et. al, *Studio efficace per ragazzi con DSA. Un metodo in dieci incontri*, Trento, Edizioni Erickson, 2012. ISBN 978-88-6137-970-1.
- M.I.U.R. Disturbi Specifici di Apprendimento, hubmiur.pubblica.istruzione.it.
- LEGGE 8 ottobre 2010, n. 170 - Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico. (PDF), hubmiur.pubblica.istruzione.it.
- Jacqueline Bickel *Il bambino con problemi di linguaggio - Diagnosi, Intervento, Prevenzione a casa e a scuola*, Books & Company editore, 2007

3) BES NON CERTIFICATI/SEGNALATI

COMPORAMENTI PROBLEMA

Tipologie di comportamenti problema gravi

Chi si trova in una relazione educativa con una persona con un deficit intellettivo, ritardo mentale o qualche altra forma di disabilità o disturbo del comportamento vive spesso, purtroppo molto spesso, una doppia preoccupazione. Il suo «prendersi cura» della persona in difficoltà è infatti una medaglia a due facce. Che sia insegnante, educatore, genitore, pedagogo, psicologo, neuropsichiatra, volontario, o che interpreti qualche altro ruolo, vivrà spesso queste due preoccupazioni contemporaneamente.

Su un lato della medaglia la sua cura sarà tesa allo sviluppo, cioè alla crescita di competenze, di capacità, grandi o piccole che siano. Ma poi, chi può dire quali siano grandi e quali piccole? E chi può dire, inoltre, quali siano «tutte» le competenze necessarie? Possiamo fare lunghi elenchi, utilissimi, ma non potremo mai cristallizzare in qualcosa di completo, una volta per tutte, la complessità dello sviluppo e del funzionamento umano, per giunta vissuta e interpretata in modo differente nei vari contesti.

Pur con queste cautele, chi si trova in una relazione educativa lavora comunque e sempre per lo sviluppo, per far crescere segmenti di abilità, per dare loro un senso, assieme al soggetto, nel contesto di competenze più evolute. Oppure per stimolare risposte, creare consapevolezza di sé e del mondo, attraverso relazioni, attività, materiali; talvolta confusamente, con fatica, ma sempre con la finalità generale dello sviluppo possibile, del cercare di aiutare la persona con cui lavora o vive, qualunque sia la sua età, stimolando un progresso, un saper fare meglio, un essere meglio, un cavarsela con maggiore autonomia. Questa è la sua soddisfazione, che purtroppo nelle situazioni più compromesse viene vissuta con frequenza minore, anche se non certo con minore intensità.

L'altra faccia della medaglia è invece la preoccupazione per i comportamenti problema. Il prendersi cura cioè di una persona che fa cose che «non dovrebbe fare», il preoccuparsi a motivo dell'esistenza minacciosa di azioni «negative», forse patologiche, sicuramente anomale e strane, o almeno vissute come tali. Talvolta questa seconda faccia della medaglia si presenta raramente, ma nella maggior parte dei casi è invece ben presente, e in alcune situazioni la sua distruttività è talmente forte che condiziona quasi tutto, stravolge la vita del soggetto e dei suoi familiari. Oltre a questo caratterizza la persona, la maschera con un effetto alone negativo nascondendo l'altra faccia dell'educazione e impedendone la valorizzazione e lo sviluppo.

In questi casi i familiari e anche gli operatori ben formati professionalmente vivono sempre sulla difensiva, temono la persona disabile, anche se è molto giovane ed è gracile, ne sono in un certo modo dominati, o almeno è la loro paura che li domina. Sono tutti in una gabbia, più o meno consapevolmente.

Ma non è ancora ben chiaro cosa intendiamo con l'espressione «comportamento problema». Vediamone allora alcuni esempi.

Ecco i comportamenti problema estremi, sia per gravità che per difficoltà di comprensione: gli atti autolesionistici.

La persona si provoca lesioni di vario tipo, mordendosi le mani, le braccia, picchiandosi con i pugni, sbattendo la testa sui mobili, sui muri, sul pavimento.

Oppure, ad esempio, strappandosi i capelli, graffiandosi, buttandosi con forza a terra o sui muri, colpendosi con le ginocchia il volto. Anche il mangiare cose non commestibili (picacismo) è una forma di lesione di sé, un qualche tipo di automutilazione. Di fronte all'autolesionismo proviamo un'esperienza di vissuti penosi, difficili, spesso di impotenza.

Un altro tipo di comportamento problema, meno grave, fortunatamente, ma più diffuso e più difficile da risolvere sono le **stereotipie**, e cioè l'emettere ripetitivamente, per lunghi periodi di tempo, dei comportamenti apparentemente irrilevanti e senza scopo evidente, come dondolare su se stessi, roteare la testa, manipolare oggetti, strappare pezzi di carta, dondolare fili di lana, verbalizzare parole o parti di frasi, emettere suoni strani, stringersi il collo fino a farsi mancare il fiato, respirare iperventilandosi, succhiarsi le dita, leccare i mobili, e così via, in un elenco potenzialmente infinito, come sono infinite le possibili combinazioni di giochi con il proprio corpo utilizzando oggetti oppure soltanto con il corpo stesso.

Ma poi può accadere che il soggetto si arrabbi, urli, si butti a terra, aggredisca qualcuno o tutti, distrugga i mobili o il vestiario, si scateni in aggressioni fisiche o verbali, o in combinazioni tutte particolari delle due, anche con gravissima pericolosità per l'incolumità sua e degli altri. Le sue aggressioni e le sue distruzioni fanno paura sia a chi ha responsabilità educative sia a chi invece ne condivide soltanto alcuni momenti di vita: i suoi compagni o altre persone presenti. La vita di tutti ne è condizionata negativamente, e si trovano reciprocamente chiusi nella gabbia della violenza e della paura.

Molti altri comportamenti problema incidono negativamente sulla vita delle persone: l'opposizione sistematica o frequente alle proposte educative, con le varie forme di rifiuto, blocco, chiusura in sé, fuga, evitamento. Alcune persone con disabilità intellettiva costruiscono abitudini e rituali che diventano comportamenti problema, anche in risposta a emozioni particolarmente forti e non controllate: chi scambia la notte per il giorno e mette sottosopra la casa, arrabbiandosi per ogni tentativo dei genitori di dichiarare finita la giornata e di prepararlo per dormire; chi deve fare le stesse cose sempre nello stesso ordine e vive stati d'ansia non gestibili se questo non è possibile o non viene previsto con largo anticipo, e così via.

Le emozioni, infatti, sono un ambito particolarmente sensibile, e qui troviamo molte manifestazioni problematiche: dall'ansia generalizzata alla fobia, alla collera non mediata da comportamenti assertivi o quantomeno accettabili di negoziazione, alle reazioni depressive, di dolore, pianto, perdita di energia e abbandono di attività.

Dall'emozione al comportamento il passo è molto breve, e così troviamo esplosioni aggressive, fughe improvvise, blocchi e chiusure, comportamenti ritualistici, ossessivi e compulsivi. Anche dall'emozione al pensiero disfunzionale il passo è breve (e viceversa), ma i rapporti reciproci sono più complessi: si può avere un problema a livello emotivo perché si ha un problema nel pensiero, nelle modalità cioè attraverso le quali si legge e si interpreta la realtà, ma può accadere anche il contrario: quello che accade nel vivere le nostre emozioni ci può costruire strutture di pensiero disfunzionali, che poi medieranno malamente altre emozioni eccessive e così via. Le persone con deficit intellettivo si trovano in difficoltà su entrambi i versanti.

La parola, lo scambio verbale, il linguaggio: anche in questi campi possiamo trovare molti comportamenti problema, verbalizzazioni bizzarre, insulti, parolacce, bestemmie, insalate di parole, ecolalie, ecc. In realtà, rispetto a quest'ultima problematica, alcuni ritengono che dovremmo essere molto cauti nel considerare sempre le varie forme di ecolalia come un comportamento problema, dal momento che è stato dimostrato che in alcuni casi esse assolvono funzioni comunicative, la persona cioè, attraverso l'ecolalia, ci comunica qualcosa (McEvoy, Loveland e Landry, 1992).

Ma non è questo il punto: la gran parte dei comportamenti problema comunica (fortunatamente) qualcosa, anche se lo fa in modo drammaticamente negativo per il soggetto e per gli altri. Non si può dunque «assolvere» un comportamento problema (ritenerlo cioè non problematico) per il fatto che comunica qualcosa! I motivi di assoluzione sono ben altri; qualunque comportamento può diventare un problema per il soggetto, anche se «funziona» molto bene per lui.

Il rapporto interpersonale è un altro ambito di possibilità che si sviluppino comportamenti problema: i comportamenti sociali particolarmente «appiccicosi» o invadenti, il rubare le cose altrui, il mentire, il prendere in giro, vari atteggiamenti arroganti, da bullo, da millantatore, e così via.

Nella sessualità i rischi sono ancora maggiori, data la grande complessità delle competenze necessarie e la straordinaria forza degli impulsi sessuali, che si presentano integri e ben motivanti anche nelle persone intellettivamente e fisicamente molto compromesse. Ecco allora masturbazioni compulsive o non correttamente «ambientate», aggressioni sessuali, violazioni della privacy, autostimolazioni e vari altri comportamenti sessuali a rischio.

Il «catalogo» dei comportamenti problema non è solo questo, è potenzialmente infinito: c'è chi chiude tutte le porte, chi parla con le fate e i mostri, chi tocca il naso di tutti, chi appende la giacca ai quadri, chi rutta in classe... e allora? Non è semplice decidere quale comportamento è un problema e quale no, ma di questo dovremo parlare a lungo; l'importante, per ora, è aver raggiunto una prima condivisione con il lettore, anche se provvisoria e parziale, su ciò che si può intendere come «comportamento problema».

Come si sarà senz'altro notato, nella nostra proposta non si parte da diagnosi psicologiche o psichiatriche, non si inizia il discorso con i quadri clinici del DSM-IV (1995) o dell'ICD-10

(1992). In altre parole, non si cerca di classificare una persona attraverso i vari comportamenti problema né si pensa che i vari comportamenti problema appartengano soltanto a particolari classificazioni diagnostiche, o che assumano un particolare significato se si manifestano in una persona a cui è stata fatta una diagnosi piuttosto che un'altra.

Ovviamente, la presenza, secondo criteri specificati, di alcuni comportamenti problema contribuisce alla possibilità tecnica di porre una diagnosi. La diagnosi, una volta posta, non spiega però la presenza di comportamenti problema: essi devono essere considerati aspetti unici e fondamentali da spiegare in sé, al di là della diagnosi, in quanto manifestazioni caratteristiche di quella persona, non di quella etichetta diagnostica.

Il rapporto tra comportamenti problema e sindromi psichiatriche è senz'altro complesso e va approfondito.

Nel tentare di capire e di spiegare, per quanto è possibile, un comportamento problema, non si farà dunque riferimento alla diagnosi che è stata applicata alla persona, ma alle sue interazioni, alle sue comunicazioni, alle stimolazioni che vive nel suo contesto attuale, che è costituito, naturalmente, anche dal suo stato mentale, con i suoi punti di forza e le sue disfunzioni più o meno caratteristiche e classificabili. Chi lavora nel campo del ritardo mentale sa benissimo quante poche decisioni si possono prendere sensatamente solo sulla base di un pezzo di carta con scritta una diagnosi, anche se giusta.

I comportamenti problema sono gabbie, prigioni dove stanno rinchiusi tutti, anche quelli che credono di esserne fuori. Certo, anche i deficit di competenze e di sviluppo sono dei limiti, dei vincoli che restringono e avvicinano l'orizzonte di vita, ma nel caso dei comportamenti problema è ancora peggio. Molti di essi mettono un marchio, uno stigma attraverso il quale viene vista la persona: «Quella che lecca i vetri...». Una visione deformata che caratterizza in senso negativo, che spegne obiettivi, prospettive, che genera timore, che demotiva, che blocca. Ma al di là di questo, molti comportamenti problema escludono direttamente la persona da una serie di possibilità di autorealizzazione: l'integrazione sociale, il lavoro, in alcuni casi addirittura la vita in famiglia, quando questa non ce la fa più a gestire i comportamenti del figlio. Riguardo all'integrazione lavorativa e sociale più in generale, è ormai evidente che il vero limite, quello che contribuisce maggiormente alle dinamiche di esclusione e di «percezione di impossibilità» sta nei comportamenti problema e non nella carenza di abilità e di competenze della persona disabile. Si accetta di più una persona molto grave, ma tranquilla, piuttosto che una meno grave, ma problematica.

I comportamenti problema frenano l'educazione, lo sviluppo, esasperano chi educa, lo spaventano, lo sfidano, lo stressano, lo affaticano, lo sfiduciano e lo esauriscono; si costruisce così una gabbia di impotenza, che restringe le possibilità e impoverisce la situazione e il progetto di vita. Nella gabbia delle azioni-reazioni, delle comunicazioni circolari sono prigionieri tutti, non vedono alternative, «abbiamo provato tutto... con le buone e con le cattive... non c'è niente da fare». Così aumenta la fatica cronica, il senso di inutilità che

arricchisce di ospiti le istituzioni totali (che esistono ancora...), che quasi sempre rispondono soltanto in modo assistenziale e gestionale ai comportamenti problema.

Molto spesso i comportamenti problema logorano i rapporti educativi con la loro presenza incessante, con il loro sparire, illusorio, e il loro risorgere peggio di prima. Si fa strada allora la convinzione, sia nel genitore naïf sia nell'operatore professionale, che quella persona «sia fatta così», che non ci sia niente da fare se non limitare il danno, e che probabilmente ci sarà una qualche determinante biologica a quel suo comportamento, scritta in qualche parte del suo corredo genetico. In fondo è rassicurante pensare che i fattori responsabili dei comportamenti problema siano fuori della nostra portata, è un'autoassoluzione spesso colpevole che mantiene larghi strati di ignoranza psicoeducativa, anche presso gli operatori e i tecnici che invece dovrebbero coltivare, accanto allo studio delle strategie psicoeducative di intervento, un senso di autoefficacia positivo e una convinzione forte dell'utilità del loro lavoro di relazione.

Essere positivi non vuol dire però essere velleitari, ingenui, utopisti, credere che tutto sia possibile... Essere positivi vuol dire soprattutto avere fiducia, fiducia in noi, nella nostra volontà, nella tenacia, nelle risorse che le scienze dell'educazione e della psicologia ci forniscono, fiducia nella creazione di un «noi» educativo che stringa vari attori in un'alleanza significativa moltiplicatrice di forza. Ma significa anche avere fiducia nella persona con il problema, fiducia nelle sue possibilità, nel suo desiderio di comunicare, di autorealizzarsi, di cambiare modalità di comportamento, di fare un passo in avanti.

Questa fiducia ha però bisogno di alimenti, di conferme, altrimenti non durerà a lungo. Ha bisogno di supporti tecnici seri e scientificamente fondati. Sulla base di una fiducia incondizionata, di un'accettazione della sfida educativa in nome della liberazione del soggetto e di noi stessi dalle gabbie del comportamento problema, dobbiamo affrontare una serie di nodi tecnici, e non solo, per elaborare alcuni «attrezzi» e alcune «ottiche». Allora sapremo un po' meglio cosa fare di fronte a un comportamento problema, anche estremo, manifestato da una persona con ritardo mentale, anche gravissimo, senza cadere nell'illusione biomedica organicista, aspettando i farmaci risolutori, né scivolare nella gestione assistenzialistica, che limita il danno, previene il comportamento problema, limita il soggetto e chiude la sua vita e quella di chi gli sta accanto nella gabbia dell'attesa ansiosa del comportamento problema.

Si possono fare molte cose con persone che presentano un comportamento problema, spesso con buone probabilità di riuscita, ma dobbiamo sempre «giocare in attacco» e non aspettare, timorosi e sfiduciati, che la persona disabile ci strappi la camicia o ci rompa gli occhiali per pensare a quale potrebbe essere la risposta giusta (anche se in realtà abbiamo perso la fiducia che ce ne possa essere una veramente efficace). Né dobbiamo chiudere il caso con qualche forma di protezione o contenzione, fisica o chimica, che limiti le possibilità di azione del soggetto. In questo caso, poi, la gabbia metaforica diventerebbe una drammatica realtà.

Tratto da: Ianes D. e Cramerotti S. (2002), *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative*, Trento, Erickson

Il concetto di "alleanza psicoeducativa"

I punti fondamentali su cui si basa il concetto di "alleanza psicoeducativa" e da cui parte il percorso di intervento sui comportamenti problema, possono essere sintetizzati in cinque assunti ben precisi.

1. È possibile intervenire in modo psicoeducativo, con buone probabilità di successo, nei comportamenti problema di persone con deficit intellettivo anche grave. Naturalmente ciò non significa illudersi di risolvere ogni problema, pensare che le cose non siano difficili, a volte impossibili, oppure che tutto si possa capire e spiegare con semplici «leggi», o che ci siano cause precise dei comportamenti, e che queste cause siano poche e precisamente osservabili e nettamente connesse con i rispettivi effetti in ottimi rapporti lineari e diretti, o che il comportamento di una persona con deficit, proprio per questa sua limitatezza, sia più semplice da capire e da cambiare.

L'illusione tecnicistica è tramontata e nella consapevolezza della complessità sistemica delle cose umane e della loro parziale impenetrabilità, troviamo però ancora l'utilità e lo spazio per un'analisi scientifica aggiornata e per una prassi attenta alla globalità delle variabili in atto. E questa prassi porta risultati positivi.

Attenzione: risultati positivi non vuol dire semplice eliminazione del comportamento problema, senza curarsi d'altro. Un vero intervento psicoeducativo non distrugge, ma crea nuove modalità, più evolute, di espressione e di comunicazione. Sostituisce attivamente, e si ritiene completato con successo quando il comportamento problema è stato sostituito da comportamenti più evoluti, non quando il comportamento problema non si manifesta più. Se puntiamo invece soltanto all'eliminazione del comportamento problema, questo ritornerà in altra forma, perché non abbiamo affrontato il senso e la funzione reale del comportamento stesso.

L'intervento psicoeducativo non è psicoterapia, né educazione generica. È special education, educazione speciale in senso anglosassone, dove si integrano necessariamente le competenze pedagogiche e quelle psicologiche più avanzate e specifiche.

Senza la costruzione pedagogica di un senso ampio e di contesti significativi anche dal punto di vista antropologico e valoriale, le tecniche derivate dalla psicologia dell'apprendimento diventerebbero strumenti inefficaci, dato che nessun vento è buono se non si sa dove andare, e perché. Si pensi, ad esempio, al valore che dobbiamo attribuire alle tematiche dell'autodeterminazione e della libera scelta da parte del soggetto disabile all'interno di un suo progetto di vita: questi valori danno un senso e una direzione ai nostri interventi, alcune tecniche li rendono poi concretamente possibili ed efficaci.

Nel campo degli interventi psicoeducativi rivolti ai comportamenti problema si sperimenta proprio quello che dovrebbe essere l'educazione speciale: attività speciali, migliori, più

efficaci, per chi ha maggiori bisogni educativi, speciali anch'essi. L'educazione speciale, così intesa, anche se ricca di aspetti e modalità tecniche derivate dalla psicologia (non però dalla psicopatologia o dalla psicologia clinica!) è ben diversa dalla psicoterapia.

Negli interventi di pedagogia speciale (o psicoeducativi) gli attori che intervengono sono molti, tutte le persone che condividono una responsabilità educativa (e non solo) sono infatti potenzialmente coinvolgibili: dall'operatore al genitore, dal vicino di casa al compagno di classe, disabile o no. Naturalmente con ruoli diversi e tattiche diverse, ma all'interno di una comune strategia condivisa, frutto di una serie di alleanze psicoeducative. I vari attori si formano e imparano, tutti sono ritenuti portatori di una competenza educativa e di una potenzialità positiva per svilupparla.

Negli interventi psicoeducativi si tende alla «speciale normalità» e cioè ad arricchire la normalità e la quotidianità delle situazioni e delle relazioni con quei principi attivi, tecnici e speciali definiti dalla ricerca scientifica. Certo non solo la ricerca psicologica basata sulle teorie dell'apprendimento e sull'analisi del comportamento: elementi importanti per l'intervento psicoeducativo sono stati elaborati anche dalla pedagogia istituzionale, dall'antropologia, dalla psicologia sociale dei gruppi, dalla psicologia della famiglia, ecc. Dunque una normalità più ricca, più efficace, ma pur sempre normalità rassicurante, familiare, positivamente normalizzante, che accoglie e non stigmatizza, che sostiene tutti senza escludere attraverso interventi «speciali» (in senso emarginante).

Un accenno ancora alla differenza con un approccio invece solamente gestionale e assistenziale. In questo caso chi si occupa della persona disabile cerca di limitare il danno e di proteggere lei e gli altri dagli effetti dei comportamenti problema. Ovviamente questo è fondamentale negli interventi di gestione di una crisi, dove l'obiettivo primario e urgente è l'incolumità delle persone o l'integrità di oggetti o simili.

Ma non ci si può limitare a questo, anche se questo può essere necessario e prioritario. Nell'intervento psicoeducativo si va ben oltre, si cerca di capire perché un comportamento problema si manifesta e come si potrebbe aiutare la persona a sostituirlo con strategie più evolute. Naturalmente questo richiede tempo, pazienza, fiducia e strategie tecniche. Negli interventi gestionali invece si vive spesso un'illusione di soluzione del problema perché, consapevolmente o meno, si evitano le condizioni che potrebbero scatenare i comportamenti problema e, in questa maniera, se ne impedisce la manifestazione.

Ad esempio, in un centro socioeducativo gli operatori si accorgono ben presto che all'origine dei violenti scatti d'ira e di aggressione di una ragazza disabile c'è il fatto che qualche suo commensale non finisce del tutto quello che ha nel piatto. Questo sembra contrariarla estremamente, da cui la collera e le aggressioni. Ecco subito che si propone un intervento gestionale: portare a quel tavolo porzioni di cibo più ridotte, per diminuire la probabilità che scattino le aggressioni, e così infatti accade. Tutti sono soddisfatti, i comportamenti problema non si manifestano più. Ma non è stato fatto un intervento psicoeducativo, dal momento che la ragazza non è stata aiutata ad avere un rapporto migliore con se stessa, con gli altri, a gestire e comunicare un suo disagio. Questo disagio non si è capito, e si è inventato

un escamotage per evitare il comportamento problema e vivere tutti un po' più tranquilli. La situazione si è però impoverita dal punto di vista psicoeducativo e del rispetto dei diritti della persona disabile.

L'altra idea forte che ha guidato il nostro lavoro di questi anni riguarda la necessità di stabilire forti alleanze.

2. L'intervento psicoeducativo si fonda su alleanze strategiche prima di tutto con il soggetto e tra gli altri significativi.

Il primo livello, insostituibile, di alleanza riguarda i rapporti tra noi e il soggetto con il comportamento problema. Non sarà possibile intervenire in modo efficace al di fuori di alleanze positive, in un contesto di conflittualità e sfiducia. Noi dobbiamo essere i migliori alleati del soggetto, le persone di cui si fida maggiormente. Quando cercheremo di decidere, con gli altri significativi, quali dei suoi comportamenti strani sono da considerare veramente problematici e quali no, noi saremo i suoi migliori alleati, tutelandolo e difendendolo da interventi arbitrari repressivi e dal suo stesso comportamento. Quando cercheremo di capire le funzioni del suo comportamento problema saremo suoi alleati se riterremo utili e importanti per lui questi comportamenti, anche se a noi danno così fastidio. Quando interverremo per aiutarlo a cambiare, ma la complessità della sua situazione ci obbligherà anche a usare interventi positivi-punitivi, saremo i suoi migliori alleati se accetteremo di pagare (e di fargli pagare) questo prezzo, che talvolta è necessario per far uscire la persona dalla gabbia del comportamento problema.

Questa alleanza non è affatto facile: spesso la persona disabile viene vissuta come un «nemico» più che come un alleato. E all'interno del rapporto con la persona si intrecciano continuamente aspetti positivi e negativi: empatia, irritazione, vicinanza, repulsione, gioia, rifiuto, e così via. Non è facile essere sinceramente alleati con persone che hanno comportamenti difficili, ma è l'unica strada che ci può dare qualche probabilità di riuscita. Il secondo livello di alleanze è quello che costruiamo con e tra le persone che condividono una responsabilità educativa (e non solo: anche amministrativa, legale, sanitaria, ecc.) nei confronti del soggetto. L'intervento psicoeducativo è realizzato da tanti attori che collaborano per un fine comune: operatori, familiari, volontari, vicini di casa, ecc. In questo senso deve essere articolato su una dimensione realmente ecologica: i vari ecosistemi di vita e di relazione del soggetto vengono coinvolti, attivati e partecipano sinergicamente alla strategia complessiva.

Essere alleati vuol dire avere un fine comune (e questo talvolta non è affatto scontato e semplice), puntare a questo fine con ruoli e mezzi diversi, che reciprocamente vengano rispettati, avere valutazioni e percezioni magari anche molto diverse, ma mediarle in una prospettiva condivisa attraverso la comunicazione democratica e una dimensione valoriale concorde. Tutto questo costa fatica, tempo, frustrazioni. Ma un intervento psicoeducativo efficace non si fa in solitaria, è un'azione di contesto, complessiva. E nel contesto si incontrano anche persone antipatiche, demotivate, negative: come costruire alleanze con loro? L'educazione in questo caso diventa l'arte del possibile, del costruire anche piccoli accordi

«locali» mirati, all'interno di una strategia complessiva ben chiara. Un intervento psicoeducativo basato su alleanze cerca di valorizzare i ruoli, trasmettere consapevolezza, competenze, definire regole, accordi; cerca di mettersi nei panni dell'altro (anche quando abita lontano e viene definito «più fuori di testa del figlio»), incontrandolo, ascoltandolo e negoziando pazientemente e apertamente tutto ciò che serve.

Nell'intervento psicoeducativo dobbiamo costruire delle «istituzioni», e cioè dei luoghi e dei momenti che creino attivamente collaborazione e alleanza in modo quasi strutturale (ad esempio, il momento della definizione di reale problematicità dei comportamenti oppure i percorsi di formazione dei familiari).

La terza idea forte riguarda l'origine dei comportamenti problema e la loro comprensione.

3. I comportamenti problema sono funzionali al soggetto che li manifesta, anche se realmente dannosi o controproducenti, e le funzioni che essi svolgono sono prevalentemente comunicative e solo in una parte minore sono invece di autoregolazione del flusso di stimolazioni e di sensazioni.

L'origine del comportamento problema, la cui ricerca è tanto cara agli psicologi, è dunque la sua buona funzionalità-utilità per il soggetto, che lo apprende proprio per questo, e per la sua funzionalità lo incorpora nel suo repertorio di possibilità di azione. In mancanza di strategie comunicative o autoregolatrici migliori (ma migliori per chi?) la persona disabile userà i comportamenti problema.

Che alcuni comportamenti problema siano funzionali al soggetto, che lo «aiutino» a comunicare e a gestire l'ambiente è cosa ormai nota e condivisa. Quello che è più difficile da accettare, in linea teorica, e da «provare» in modo operativo e reale nelle singole situazioni, è il fatto che la quasi totalità dei comportamenti problema abbia una sua funzionalità, anche se a prima vista non sembra. Anzi, la nostra impressione, o convinzione, è spesso che alcuni comportamenti particolarmente difficili, come l'autolesionismo o le stereotipie molto invasive, non siano affatto funzionali al soggetto, e che lui ne sia quasi posseduto, originando essi dalla sua situazione a livello biostrutturale.

L'origine «storica» e il motivo di mantenimento attuale vengono ritenuti essere nella sua stessa condizione biologica-patologica, che lo spinge in modo non controllabile, né modificabile, ad agire in quel modo.

Siamo molto scettici su queste spiegazioni rigidamente deterministiche, per due motivi: da un lato le scienze biologiche del comportamento e della mente sono ancora lontane dall'aver trovato dei precisi nessi causali e non semplici «presenze con maggiore frequenza» tra lesioni, disfunzioni, caratteristiche neurologiche e comportamenti specifici. Ad esempio, non è ovviamente sufficiente stabilire che spesso nell'autismo (ma quale?) sono presenti forme di stereotipie. Queste non possono essere spiegate dall'«autismo»; devono infatti esserne dimostrate le proprietà funzionali nei casi specifici, proprietà funzionali che ovviamente saranno in rapporto con alcune caratteristiche sensoriali e percettive dell'autismo (queste sì di origine biologica).

Una condizione biologica può rendere più probabili particolari meccanismi di apprendimento,

ma non può plasmare specifiche forme di comportamento, anche se invochiamo tutti i riflessi, tropismi, meccanismi innati e disposizioni genetiche possibili.

L'altro motivo che alimenta il nostro scetticismo è invece politico: l'effetto di deresponsabilizzazione di chi dovrebbe fare qualcosa sui versanti educativo, organizzativo, sociale, ecc. Certo che, in alcuni casi, la deresponsabilizzazione è gratificante, ci solleva dall'ansia e dalla frustrazione, ma non è una via d'uscita seria e soprattutto danneggia il soggetto più debole e ne viola i diritti. Deresponsabilizzati dal genoma o dalla patologia, noi dormiremo sonni più tranquilli e il soggetto in difficoltà si rinchiuderà sempre di più nella sua gabbia di comportamenti problema. A meno che non venga miracolosamente inventata una farmacopea che risolva tutti i mali, con prodigiosi psicofarmaci per il comportamento aggressivo, autolesivo, per le stereotipie, per Giuseppe che si leva sempre i pantaloni in strada o per Maria che si sdraia nelle pozzanghere quando si va in mensa. Ma se mai un giorno questo diventasse realtà (e non ce lo auguriamo) chi sceglierebbe di fare l'educatore? E cosa servirebbe l'educazione speciale?

Attenzione però: credere che i comportamenti problema siano psicologicamente funzionali non vuol dire credere che il soggetto «strategicamente» e consapevolmente «decida» quando, come e con chi usarli, in una sottile progettazione deliberata. Un secolo di psicologia, da Freud al comportamentismo, da Mesmer alla pragmatica della comunicazione umana, ci ha insegnato che la consapevolezza non è un requisito necessario al comportamento e al suo cambiamento. Un bambino di quattro mesi impara a controllare il comportamento di suo padre iniziando a piangere quando quest'ultimo si ferma nella sua passeggiatina quotidiana con il piccolo in braccio e smettendo subito quando il padre riparte. Il padre capisce la funzionalità del pianto del bambino e si adegua. Ne è conscio e decide di accettare questa comunicazione; ma quanta consapevolezza della funzionalità del suo pianto avrà il bambino di quattro mesi? Non ci interessa saperlo, ci preme solo di aver capito che quel pianto, in quelle situazioni, realizza qualcosa di importante per lui.

Gli interventi psicoeducativi dovranno basarsi sulla comprensione delle funzioni dei comportamenti, non su altro. Anche perché un comportamento, apparentemente classificabile dal punto di vista descrittivo nello stesso modo di un altro, può avere per soggetti diversi valori funzionali differenti, anche opposti. Dunque è necessario un grande investimento di procedure e di energie per capire i valori funzionali dei comportamenti problema e sulla base di questi progettare un intervento di sostituzione.

Il quarto motivo che ci ha spinto a proporre questo approccio ai comportamenti problema ha a che fare con le modalità tecniche concrete di intervento psicoeducativo.

4. L'intervento psicoeducativo rivolto al cambiamento del comportamento problema si articola nella fase delle procedure positive-sostitutive e in quella delle modalità positive-punitive. La base di lavoro necessaria è proattiva, positiva e sostitutiva; se però la gravità del comportamento lo richiede, e le cose fatte nella fase positiva-sostitutiva non sono sufficienti, si dovrà avere il coraggio e la responsabilità di usare procedure positive-punitive.

La tesi di fondo è molto semplice: per aiutare la sostituzione di un comportamento problema con uno positivo dobbiamo far crescere quello positivo. Non è semplice però rinunciare alla spasmodica ricerca del «modo giusto» di rispondere al comportamento problema.

Se serve rispondere al comportamento problema con delle modalità gestionali di crisi per evitare o ridurre il danno, ovviamente lo si farà, ma le nostre energie dovranno essere concentrate sulla parte proattiva, e cioè sull'aiuto allo sviluppo e all'impiego dei comportamenti alternativi. Questa azione proattiva sarà positiva, utilizzerà cioè tecniche positive, non invasive ma gradevoli al soggetto, e mirerà alla sostituzione.

Ma in questa fase della relazione di aiuto può darsi che le difficoltà siano troppo grandi e che il cambiamento auspicato non sia ancora completamente soddisfacente. Che fare allora?

Mollare tutto, accontentarsi o rilanciare una nuova fase istituyente di un'alleanza a un livello più alto, sia con il soggetto che tra gli altri significativi? Vedremo che sarà proprio quest'ultima la strada da percorrere, anche se con grande difficoltà. Ci vuole un forte senso di responsabilità nei confronti della persona in difficoltà per accettare di «sporcarsi le mani», utilizzando procedure educative anche positive-punitive, con tranquillità e sicurezza, fuori da ogni ipocrisia. Dobbiamo avere il coraggio di chiamare le cose con il loro nome e, all'interno di un quadro preciso di alleanze, tutele e garanzie per il soggetto disabile, si può e si deve, se è veramente necessario, agire utilizzando anche procedure di «punizione buona», intese come azioni che producono nel soggetto un vissuto e una consapevolezza spiacevole a causa del comportamento problema e che ne aumentano i costi psicologici.

Porre limiti e agire in senso punitivo è molto costoso anche per l'educatore. Spesso è così costoso che ce ne dimentichiamo, preferiamo girare la testa dall'altra parte oppure combattiamo guerre pseudo ideologiche contro la punizione. Ci vuole molta sicurezza, tranquillità e consapevolezza per agire anche in senso punitivo, e lo si può fare solo nel contesto di una forte alleanza positiva che si è sviluppata durante la prima fase dell'intervento. Naturalmente è molto difficile, ma in alcuni casi è certamente necessario (ed è un diritto del soggetto disabile avere delle persone che tentano responsabilmente tutto il possibile per aiutarlo). La difficoltà sta nel gestire una relazione in cui contemporaneamente si sviluppino positivamente nuovi comportamenti e si pongano dei limiti forti a quelli problematici. Non devono però esistere scorciatoie frettolose verso la punizione, dobbiamo essere consapevoli e bloccare ogni tentazione ad agire in modo autoritario e violento, sia nostra che di altri. Purtroppo la punizione «cattiva», vendicativa, violenta, rancorosa, svalorizzante e umiliante ha ancora un suo fascino, negato a parole ma agito troppo frequentemente nei fatti. Ovviamente non è di questa punizione che dovremo parlare, e non va fatta confusione, né in buona né in malafede, con la punizione «buona», di cui sosteniamo, speriamo in rari casi, la necessità.

L'ultima idea forte fa riferimento al contesto generale che deve prendere forma come sfondo significativo degli interventi psicoeducativi.

5. L'intervento psicoeducativo modifica e struttura anche il contesto delle possibilità di vita della persona disabile, nel senso di una maggiore apertura alla comunicazione,

all'interazione positiva, all'autodeterminazione, alla scelta autonoma e, in definitiva, alla libertà.

Sarebbe molto mistificante, anche se per certi aspetti più semplice e tranquillizzante, realizzare un intervento psicoeducativo che mira a sviluppare migliori capacità comunicative, di gioco, di autooccupazione costruttiva, o di maggiore controllo sull'ambiente senza occuparci di come i vari ecosistemi di vita del soggetto accetteranno e sosterranno nella reale quotidianità queste nuove capacità. Le nuove abilità del soggetto talvolta vengono vissute in modo quantomeno ambivalente, le si desidera ma contemporaneamente le si avversa perché turbano un equilibrio costruito anche dal comportamento problema, che apparentemente si vuole superare. E così, in questa ambiguità che può diventare inerzia, pigrizia e trascuratezza dei bisogni e dei diritti delle persone deboli, manteniamo ambienti di vita che, nei fatti, svalorizzano la comunicazione, creano poche opportunità di interazione, negano le possibilità di scelta e di autodeterminazione, pongono limiti inutili e restringono l'orizzonte delle possibilità di vita in modi non giustificabili.

Se in molti casi il comportamento problema è un messaggio, come sostiene Carr (1998), e conseguentemente noi cerchiamo di fornire altre forme, più evolute, di inviare messaggi, saremo poi in grado di ascoltarne i veri contenuti, di accettarne il metamessaggio generale di richiesta di libertà, oppure ci preoccuperemo soltanto dei lividi, delle magliette strappate o delle sedie rotte?

Accettare a fondo la sfida che portano i comportamenti problema vuol dire accettare di muoversi, e farlo attivamente, al fianco delle persone disabili nella loro lotta per la conquista di spazi di libertà e di diritti. Negli anni Sessanta, la «tecnologia» veterocomportamentista si era illusa di coprire con un armamentario tecnico, volto alla soluzione individuale e repressiva dei problemi di comportamento, la realtà deprivante e segregante delle grandi istituzioni speciali, ma il fallimento (anche squisitamente tecnico) delle procedure punitive e la lotta per il diritto all'integrazione delle persone disabili, hanno mostrato i gravi limiti di quell'approccio. Naturalmente, lavorare anche a livello dei contesti, «allentando le briglie», dando più libertà di scelta e più fiducia, ci crea emozioni contrastanti, ma è anche una buona gestione di questa ambivalenza che fa diventare speciale l'educazione.

Tratto da: Ianes D. e Cramerotti S. (2002), Comportamenti problema e alleanze psicoeducative, Trento, Erickson

I nostri disagi all'origine dei comportamenti problema

Il comportamento problema si manifesta in genere con un disagio, vissuto soggettivamente da chi è a contatto con la persona disabile. L'educatore, l'insegnante, il genitore, il volontario si possono trovare nella situazione in cui uno o più comportamenti della persona disabile li «fanno star male». Ma questo cosa significa più precisamente?

Il disagio può assumere le forme più diverse: ansia, paura o panico, in quei casi in cui il

soggetto aggredisce, distrugge, scappa e si nasconde o manifesta comportamenti pericolosi. Ma il disagio può assumere anche la forma dell'irritazione, della rabbia, della collera o dell'esasperazione per comportamenti ripetitivi e ossessionanti, per le provocazioni, per l'opposizione, il rifiuto o la fuga.

Disagio è anche noia, senso di frustrazione per tutti gli sforzi educativi inefficaci, senso di impotenza, di incapacità, di fatica cronica. Disagio può essere anche dolore, pena e compassione per le ferite e le lesioni che il soggetto si provoca, senso di incomprendibilità, di mistero e di sfuggevolezza. Disagio è anche il timore per quello che potrebbe accadere di pericoloso al soggetto a causa del suo comportamento «a rischio», oppure può essere soltanto la percezione di una stranezza, di un'anomalia, di bizzarrie lontane dal nostro modo di comportarsi o ben diverse dalla cosiddetta «normalità».

I comportamenti problema ci fanno vivere anche il disagio del sentirsi in una gabbia, noi e la persona disabile, con pesanti ipoteche sul futuro della nostra vita professionale e della vita in generale, per il soggetto e la sua famiglia.

Da questi disagi parte il lavoro sui comportamenti problema, e questo disagio va esplorato a fondo, nelle sue soggettività, nelle sue miscele particolari di emozioni, e, per quanto è possibile, nei suoi motivi. Il fatto che alcuni comportamenti generino disagio è molto utile, perché è proprio questo malumore che attiva la tensione verso una ricerca di soluzioni.

Naturalmente, uno stesso comportamento potrà produrre disagi diversi nelle varie persone, ma anche gradi diversi di disagio nella stessa persona (ad esempio in relazione al suo umore, all'ora della giornata o alla presenza di altre persone che osservano cosa accade). Addirittura incontreremo comportamenti che creano molto disagio in alcuni e nessun disagio in altri, situazioni in cui il disagio c'è ma è negato, oppure viene considerato un giusto prezzo da pagare.

Il vissuto di disagio è estremamente soggettivo. Ma perché iniziare un intervento psicoeducativo che vuole essere il più possibile rigoroso e scientifico dall'elemento più incerto, mutevole, non obiettivabile o misurabile?

Si parte da qui perché se non ci fosse uno squilibrio che crea un disagio, un senso di «c'è qualcosa che non va..., bisogna...» non si produrrebbe la tensione educativa necessaria all'azione, non ci sarebbe l'energia sufficiente per attivarsi. I vissuti delle persone vengono per primi, con tutto quello che di positivo e di negativo portano con sé e vanno valorizzati e ascoltati. È ovvio che una famiglia attenta, un operatore sensibile, un insegnante informato vivranno in alcune situazioni molti più disagi di altre persone, e che invece in situazioni familiari, scolastiche o custodialistiche degradate potranno esistere comportamenti problema anche gravi senza alcuna percezione di disagio, nell'indifferenza generale.

Bene, allora vediamo la prima cosa da fare, il primo «momento-luogo» istituzionale che va nella direzione del creare alleanze psicoeducative efficaci.

Gli «elenchi grezzi»

Gli elenchi grezzi dei diversi comportamenti che vengono vissuti con vari disagi sono scritti dai partecipanti del «gruppo di riferimento» per l'intervento, che è idealmente composto da

tutte le persone che condividono qualche responsabilità sul soggetto.

Creare questo gruppo e, cioè la base strutturale di partenza di questa prima fase, è già un bel successo, di cui dobbiamo rallegrarci. È un successo raccogliere attorno a questo tavolo i familiari, gli operatori più o meno a contatto con il soggetto e altri significativi, in un tavolo che rappresenti adeguatamente la rete educativa della persona. La presenza di tutte queste persone va valorizzata con alcune azioni rituali, quali la stesura di un elenco con i recapiti e le firme, un disegno radiale della mappa della rete con collocate le varie persone indicando i vari rapporti con il soggetto, e così via.

Ma in questa prima fase è fondamentale partire con un compito ben preciso, dopo aver consolidato e valorizzato la realizzazione di questo tavolo di futuri (speriamo) alleati: la scrittura da parte di ognuno del suo elenco grezzo di comportamenti del soggetto che gli producono una qualche forma di disagio, che va descritto a fianco di ogni comportamento. L'elenco va compilato cercando di essere il più possibile precisi nella descrizione del comportamento, ma senza dilungarsi eccessivamente, e di riportare, vicino ad ogni comportamento, i sentimenti di disagio che la persona vive, nominati come può, ovviamente. Questa operazione non dovrebbe occupare le persone per più di 20 minuti. La gestione che il gruppo farà di questi elenchi può essere molto diversa, l'importante è che il conduttore dell'incontro l'abbia ben messa in chiaro e concordata precedentemente alla fase della stesura individuale. Ci può essere una gestione pubblica dei singoli elenchi, in cui tutti li hanno sotto gli occhi (fotocopiati o appesi alla lavagna), oppure una privata, in cui la discussione procede senza la visione reciproca degli elenchi, che ognuno tiene per sé. Ovviamente, ci sono vantaggi e svantaggi delle due possibilità, sta al conduttore e al gruppo decidere assieme quale preferiscono.

L'elenco condiviso

A questo punto il compito successivo del gruppo diventa quello di confrontare gli elenchi, un confronto prima sui comportamenti e poi sui vissuti. Il primo livello di confronto è il più semplice, generalmente, perché ha l'obiettivo di costruire l'elenco condiviso e cioè la lista di tutti i comportamenti dichiarati con disagio dai partecipanti al tavolo.

Nell'elenco condiviso ci saranno alcuni comportamenti che erano presenti in molti elenchi grezzi, altri magari in uno solo; tutti vanno riportati sull'elenco condiviso, che ovviamente è pubblico e affisso nella stanza. Non è utile metterli in ordine, dal più segnalato al meno, elenchiandoli in questa fase in ordine alfabetico, per dare ad ognuno la stessa dignità. Nel costruire questo elenco si dovranno probabilmente chiarire alcune descrizioni di comportamento, verificando se si sta parlando della stessa azione, o di una sua variante, in modo che il comportamento che si scrive nell'elenco condiviso sia perfettamente chiaro a tutti, anche a quelli che non l'hanno mai visto. L'elenco condiviso è il primo prodotto importante di questa embrionale alleanza psicoeducativa: sono tutti i comportamenti del soggetto che producono in questo gruppo di persone un qualche tipo di disagio, con accanto una sintesi dei vissuti di disagio più frequentemente manifestati.

Ma proprio tutti questi comportamenti sono davvero problematici? Adesso è arrivato il

momento di chiederselo e di condurre quella fase cruciale che definiamo decisione di reale problematicità.

Tratto da: Ianes D. e Cramerotti S. (2002), Comportamenti problema e alleanze psicoeducative, Trento, Erickson

La decisione di reale problematicità

Il conduttore deve decidere se affrontare la fase di "Decisione di reale problematicità" ancora nel primo incontro o se rimandare a quello successivo; può darsi che dall'inizio della prima riunione sia passata un'ora e mezza e che perciò sia consigliabile rimandare. In questo caso però si dovrebbe chiarire che la prossima volta si partirà dalla seconda parte degli elenchi grezzi, e cioè dai vissuti, perché sulla base dell'analisi di quelli si deciderà insieme quali comportamenti sono davvero problematici «per il soggetto e non per noi».

Attenzione a questa espressione «e non per noi», perché fa intendere che ci siano due categorie di comportamenti problema, quelli «veri» (per il soggetto) e quelli «falsi» (solo per noi). Il sottinteso più pesante e difficile, inizialmente, da accettare è che quelli falsi siano il frutto della nostra arbitraria severità di giudizio o delle nostre aspettative esagerate che penalizzano il soggetto.

È pericoloso sollevare il famoso interrogativo «di chi è il problema?» in chiusura del primo incontro, perché si attivano resistenze senza poterle elaborare adeguatamente. Il primo incontro si chiude positivamente se si è formata la comune consapevolezza che adesso è chiaro quali sono tutti i comportamenti che producono disagio nei vari «alleati» e se tutti hanno potuto contribuire a costruire l'elenco condiviso.

Le persone devono poi sapere che l'altro loro importante contributo, l'aver riportato i disagi vissuti, sarà preso in considerazione come una base preziosa per decidere se il comportamento è davvero problematico per la persona. Questo passaggio è pedagogicamente e psicologicamente molto delicato, perché nella decisione di reale problematicità tutti devono fare un radicale cambio di prospettiva: da quella soggettiva del disagio per sé a quella oggettiva di problema reale e urgente per la persona disabile. Le persone del gruppo (soprattutto i familiari) non dovranno temere: non si interpreteranno psicologicamente (o addirittura psicopatologicamente) i loro vissuti di disagio, magari mettendoli a confronto con i vissuti degli altri partecipanti, decidendo chi ha ragione di essere a disagio e chi no. I vissuti sono primariamente personali e vanno rispettati a fondo.

Si dovrà invece elaborare la consapevolezza che i vissuti personali di disagio hanno due funzioni basilari in questo processo: dare origine all'inclusione di un comportamento nel singolo elenco grezzo dei comportamenti problema e successivamente costituire la base di riflessione quando si tratterà di decidere assieme, ma sulla base del singolo vissuto, se «per lui e non per noi» quel comportamento costituisce un reale problema, su cui dovremo intervenire.

A questo punto, molto probabilmente in un secondo appuntamento del gruppo, si attiva la fase della decisione di reale problematicità. Come si è anticipato, in questa fase la prospettiva

cambia, da quella soggettiva dei disagi delle varie persone a quella del benessere e dello sviluppo della persona disabile.

Si potrebbe dire che è una prospettiva «terza», rispetto a quella degli «altri» e del «soggetto». È una prospettiva «neutrale», che ha a cuore esclusivamente il benessere, lo sviluppo e la liberazione del soggetto dalle gabbie dei suoi comportamenti problema. Può darsi che questa non coincida con la prima o con la seconda, o con nessuna delle due.

Ma chi la elabora, chi la interpreta, chi la rappresenta al tavolo? Potrebbe darsi che un comportamento venga vissuto come problematico da quasi tutti, ma dal soggetto evidentemente no, dato che continua a farlo, e magari con grande soddisfazione. Decideremo allora che è realmente problematico perché la maggioranza lo vive come tale o non lo considereremo affatto un problema, perché il soggetto non lo vive con disagio? Non dobbiamo fidarci né di una prospettiva, né dell'altra.

È in genere utile, a questo punto, che il tavolo definisca di comune accordo un partecipante con un ruolo di «mediatore», che conduca le fasi della decisione di reale problematicità e che rappresenti i «reali» interessi della persona disabile. Questa persona, designata nel contesto di un'alleanza psicoeducativa tra persone significative che sta diventando sempre più forte, prenderà in esame un comportamento per volta, di quelli dell'elenco condiviso e guiderà il gruppo a decidere se è un «vero» problema per la persona e perché.

A questo proposito si possono usare tre criteri, che dovrebbero aiutare nella discussione e nel prendere una decisione nel modo più razionale e obiettivo possibile.

Il criterio del danno

Ci si può chiedere se quel comportamento produca, alla persona, ad altri o a cose, un danno documentabile. Se la risposta che è possibile dare, e sulla quale si dovrebbe raggiungere un accordo significativamente solido, è affermativa, allora non dovrebbero esserci dubbi: il comportamento è realmente problematico. Questo è tipicamente il caso delle varie forme di autolesionismo, della pica, della ruminazione del vomito, delle aggressioni, delle distruzioni, ecc.

Il danno prodotto dai comportamenti problematici può essere molto vario e riguarda anche la probabilità che ad essi seguano reazioni violente e abusanti da parte degli operatori e dei familiari. Rusche, Hall e Griffin (1986), in un'analisi degli abusi documentati nelle istituzioni nordamericane, identificarono nei comportamenti problema del soggetto il miglior predittore della probabilità di essere abusato.

Il «mediatore» comincia dunque a costruire l'elenco dei comportamenti realmente problematici, che il gruppo può decidere di strutturare in ordine di priorità percepita di intervento (su cui ovviamente si dovrà trovare un accordo in un'apposita discussione dedicata), di gravità, di possibilità e facilità di intervento, di rispondenza ai tre criteri di decisione, o altro. L'importante è che non si cerchi, in questa fase, di «spiegare» il comportamento con varie teorie interpretative o tantomeno di prospettare soluzioni o interventi. In questa fase si deve solamente decidere se è un problema o no, il resto verrà poi, naturalmente solo nel caso in cui il comportamento sia un reale problema.

Il criterio dell'ostacolo

Spesso si incontrano dei comportamenti che vengono vissuti anche con grande disagio, ma che non danneggiano, in senso fisico, il soggetto o altre persone o oggetti: si pensi ad esempio allo spogliarsi in pubblico, all'ecolalia, ad alcune abitudini rigide, alle stereotipie e così via. In questi casi si possono considerare realmente problematici comportamenti di questo genere se costituiscono un «ostacolo», reale e documentabile in senso oggettivo, allo sviluppo intellettuale, affettivo, interpersonale o fisico del soggetto. Emerson (2001) parla esplicitamente di «esclusione, deprivazione e abbandono sistematico» da parte delle figure di riferimento, soprattutto nelle istituzioni, a causa della presenza di alcuni comportamenti problema. È possibile infatti dimostrare che se una persona passa molto del suo tempo di veglia dondolandosi sul tronco, roteando la testa con lunghi versi gutturali e rendendosi in questi periodi quasi del tutto inaccessibile alle proposte di stimolo educativo che gli vengono fatte, questi suoi comportamenti gli sono di notevole ostacolo. Questo ostacolo frena varie dimensioni del suo sviluppo. Attenzione: è un ostacolo per lui, di questo si sta parlando, non un ostacolo per noi, per il nostro lavoro educativo.

Ma il criterio dell'ostacolo non è altrettanto chiaro come quello del danno, e, infatti, in questa fase della discussione emergono spesso posizioni differenti. Non è raro trovare, a questo proposito, differenze anche notevoli di vedute tra gli operatori e i familiari. Le stereotipie, ad esempio, possono essere considerate dagli operatori un formidabile ostacolo all'apprendimento (e alla loro attività primaria) e dai familiari invece un buon modo attraverso il quale il ragazzo fa qualcosa che gli piace, che «lo fa star bene» e che migliora la sua qualità della vita. Non è considerato un ostacolo in sé, almeno fino a certi limiti (chi però può definire quali possono essere?) e finché non c'è l'esigenza di coinvolgere la persona in altre attività.

Se vi è disaccordo grave non ha senso «andare al voto» oppure volere a tutti i costi l'unanimità: dobbiamo tener conto che i diversi contesti di vita creano situazioni differenti, in cui può essere molto diverso il ruolo di ostacolo di alcuni comportamenti. Se, molto probabilmente, un comportamento sarà dannoso sempre e ovunque, uno ostacolante lo sarà probabilmente in maniera diversa nei vari contesti. Il gruppo dovrà lavorare su queste differenze, evidenziandole, ma non per mettere in crisi le persone, o decidere come è giusto che le persone si comportino o vivano; l'obiettivo è limitato a decidere se quel comportamento è un vero problema per la persona disabile. Se ne può tranquillamente concludere che lo è in particolari contesti, perché la ostacola, e non in altri, perché non la ostacola.

Il criterio dello stigma sociale

Esistono dei comportamenti che non danneggiano o ostacolano la persona, ma che vengono comunque vissuti con disagio e inclusi nell'elenco condiviso. Ma se non danneggiano o ostacolano, sono reali comportamenti problema?

Si potrebbe rispondere di no, che sono invece deviazioni positive dalla norma, variazioni anche molto bizzarre nel modo di comportarsi, modi strani di esprimere la propria identità, altrettanto bizzarra e originale, che, proprio per questo, vanno assolutamente tutelati, protetti, in quanto diritto della persona a essere e manifestarsi per quella che è, senza

l'obbligo di adeguarsi a qualche vissuto di disagio o alle aspettative della maggioranza benpensante.

Questo è senz'altro un diritto fondamentale di ogni persona, ma il terzo criterio di decisione ci invita a fare i conti, in modo realistico o esclusivamente protettivo per la persona disabile, con i meccanismi e gli effetti dello stigma sociale. L'immagine sociale delle persone è importante, ancora di più se sono persone deboli e con un ruolo sociale svalorizzato a priori. Un look stravagante avrà effetti molto diversi a livello sociale se indossato da una studentessa di liceo o da una ragazza disabile di un centro socioeducativo.

Nel ruolo educativo, e in qualunque altro ruolo di responsabilità rispetto a una persona, ne dovremmo proteggere l'immagine sociale, ma non certo per piegarci al conformismo o per omogeneizzare le differenti identità. Dovremmo aver cura dell'immagine sociale di una persona disabile principalmente per evitare che la persona già debole peggiori le sue dinamiche di stigmatizzazione sociale. È evidente la delicatezza di questo terzo criterio; infatti, se si arriva a dover decidere sulla base di esso, il gruppo vive spesso una frattura profonda, che va ricomposta con una paziente opera di mediazione, mirata a raggiungere piccoli accordi operativi, legati, come abbiamo visto nel criterio precedente, alla considerazione delle variabili contestuali presenti in diversi ambienti. Molto spesso si possono risolvere divergenze su questo terzo criterio valutando insieme quanto la stigmatizzazione sociale potrebbe diventare un fattore di ostacolo reale e in quel caso si rientrerebbe nel secondo criterio. Per ordinare secondo un qualche criterio (da riportare) l'elenco condiviso, Janney e Snell (2000) propongono una scala a tre livelli per decidere in modo collaborativo qual è il livello di priorità e di gravità dei comportamenti problema:

1. comportamento nocivo (priorità assoluta)
2. comportamento distruttivo (dannosi, interferenti)
3. comportamento distraente (lieve ostacolo, lieve danno).

Dalla decisione alla valutazione

Alla fine di questo lavoro di discussione e di mediazione, che non dovrebbe durare più di due incontri, il gruppo di riferimento ha raggiunto un importante obiettivo: ha prodotto l'elenco dei comportamenti realmente problematici. È un elenco importante perché è frutto di una condivisione e di un accordo, un altro passo fondamentale verso la costruzione di un'alleanza psicoeducativa forte. Non dobbiamo sottovalutare l'importanza di questa decisione comune e dei processi personali e relazionali che l'hanno prodotta. Le persone hanno fatto i conti con i loro vissuti, le loro preoccupazioni verso il soggetto, hanno valutato gli effetti del comportamento sullo sviluppo della persona disabile attraverso i tre criteri, hanno comunicato, mediato, deciso assieme.

La fase della decisione di reale problematicità è importante anche per altri due motivi. Innanzitutto, molto spesso essa restringe il campo dell'intervento, definendo un numero generalmente più piccolo di comportamenti, decisi come realmente problematici da tutti. Questi sono veramente problematici, hanno priorità, su questi si deve stabilire un accordo, un impegno comune a perseguire un intervento che dovrebbe essere risolutore (il più possibile),

data la problematicità dei comportamenti. Su questi comportamenti si è d'accordo, non ci sono dubbi, si deve andare avanti: c'è una base forte di alleanza che dà a chi opera direttamente nella relazione di aiuto un'energia insostituibile, l'energia della decisione di gruppo e del consenso ottenuto, di un gruppo che di fatto è la rete educativa che si è mobilitata per affrontare i problemi di comportamento della persona.

Aver deciso assieme quali sono i comportamenti realmente problematici porta anche a una positiva legittimazione sociale, oltre che tecnica, degli interventi: spesso infatti, se non c'è stata una decisione condivisa e chiara, si possono creare fraintendimenti, incomprensioni e conflitti tra chi agisce concretamente sul campo la responsabilità educativa. Operatori che ritengono problematico un comportamento e che intervengono, familiari che invece non la pensano così e mandano messaggi di dissenso, altre figure che si muovono in un'area intermedia, non prendendo chiaramente posizione: in situazioni come questa chi interviene non si sente legittimato, non si sente «nel giusto» ad agire in quel modo, non ha le spalle coperte da una decisione del gruppo e può cominciare a dubitare delle sue valutazioni, rinunciando un po' alla volta ad agire.

La legittimazione porta però con sé anche un altro aspetto, che potrà essere vissuto da qualche operatore (poco motivato) come meno gradevole, e cioè un «obbligo» a intervenire, un obbligo deontologico-professionale. Se il gruppo di riferimento ha deciso che alcuni comportamenti sono realmente problematici allora scatta per tutti l'obbligo di «soccorrere» la persona disabile. Nessuno si potrà tirare indietro, poi, quando le cose saranno difficili, senza violare gli impegni presi con il gruppo, con il suo codice deontologico e con la persona disabile stessa. Molti ruoli professionali non hanno un codice deontologico scritto, ad esempio l'insegnante o l'educatore, ma sarà ben difficile che si possano sottrarre alle più comuni indicazioni di etica professionale nelle relazioni di aiuto e di cura.

Legittimazione e obbligo etico professionale, dunque, sono i prodotti forti della decisione di reale problematicità e non sono aspetti ininfluenti sulla motivazione e sulla sicurezza con le quali si affronta un percorso di intervento che può essere lungo e difficile.

Nell'elenco dei comportamenti realmente problematici ci saranno, probabilmente, quelli su cui si è trovato un forte accordo, ma ci saranno anche quelli la cui problematicità è definita dalla situazione e dal contesto, per la quale non c'è un accordo totale, ma che dipende appunto da variabili contestuali. Alcune stereotipie potrebbero essere considerate problematiche a scuola e non a casa: questo va definito chiaramente, per evitare fraintendimenti e conflitti da aspettative non confrontate e condivise.

E i comportamenti produttori di disagio che (fortunatamente) non sono stati considerati problematici? Se la discussione non ha prodotto un accordo, neppure rispetto al rapporto con i contesti, allora non si può procedere, e quel comportamento dovrà essere ritenuto «non problematico» per la persona disabile, dal momento che il gruppo non ha potuto decidere che sia dannoso, ostacolante o peggiorativo della stigma sociale, anche se causa vissuti di disagio in qualche membro del gruppo.

Naturalmente le cose non sono mai così semplici: può accadere che le differenti valutazioni

presenti nel gruppo siano il prodotto di concezioni in buona fede diverse di ciò che è bene o male per la persona disabile oppure invece che qualche persona sia troppo severa, troppo ansiosa e protettiva o troppo irritabile.

Il gruppo allora, anche se non riuscirà e non ha nemmeno l'obiettivo di farle cambiare vissuto, «proteggerà» di fatto la persona disabile da una definizione di comportamento problematico che sarebbe stata per lei penalizzante, troppo restrittiva, e frutto delle eccessive rigidità di qualcuno che ha qualche potere su di lei. In questo senso un gruppo ben rappresentativo può essere un ottimo fattore protettivo per la persona disabile, se è vario, eterogeneo e lavora in buona fede per il benessere di quest'ultima.

Ma può accadere che le posizioni si diversifichino e si radicalizzino, non sulla base dei vissuti personali e delle valutazioni, ma sulla base di altri conflitti precedenti, dalle origini più varie, presenti nell'organizzazione o tra la famiglia e gli operatori. Allora le decisioni non sono più prese in buona fede sui reali problemi che si discutono e il gruppo non funziona; si dovrà ricorrere allora a un «arbitrato» esterno, che tuteli la persona disabile da conflitti e malumori a lei estranei ma che possono danneggiarla anche gravemente, violando i suoi diritti.

Alla fine della fase di decisione di reale problematicità il gruppo dovrà firmare l'elenco dei comportamenti problema, impegnandosi a perseguire di comune accordo la strategia globale della loro comprensione e sostituzione, attraverso tattiche specifiche calate nei differenti ruoli, e a rispettare e tutelare gli altri comportamenti segnalati, ma non decisi come problematici, perché espressione della libera identità del soggetto.

In questa fase della valutazione e della decisione, il gruppo non ha avuto bisogno di ricorrere a strumenti di osservazione, scale o checklist strutturate. La base del percorso era il vissuto personale, mediato, come abbiamo visto, attraverso i momenti della decisione di reale problematicità. Nella gran parte dei casi questo è sufficiente e si può passare oltre, all'osservazione diretta e alla costruzione della Linea di base. In altri casi, il gruppo può sentire l'utilità di esplorare la situazione del soggetto anche da altri punti di vista, aiutandosi in questo con elenchi già predisposti di comportamenti problema o simili. Nella sezione «Strumenti operativi» di questo corso on line vengono proposti alcuni strumenti tra cui il *Profilo generale dei tratti psicopatologici*, costruito semplificando la *Child Behavior Checklist* (Achenbach, 1991), un test molto usato per identificare i tratti psicopatologici nei bambini/adolescenti.

Per quanto riguarda l'attendibilità di questo strumento, i dati non sono del tutto soddisfacenti; non è possibile dunque utilizzarla come unica fonte di dati per porre una diagnosi psichiatrica per questi soggetti.

È comunque utile disporre di un elenco il più possibile completo dei vari aspetti psicopatologici per esplorare la situazione del soggetto che presenta comportamenti problema in termini più ampi.

Un altro strumento utile è il *Quadro generale dei comportamenti problema*, basato sul *Behavior Problems Inventory* (Rojahn et al, 2001), in cui vengono elencati i comportamenti problema più frequenti con possibilità di valutarne, su una scala da 0 a 10, la gravità percepita

da chi compila l'elenco.

La *Scala di valutazione delle stereotipie*, basata sulla *Stereotyped Behavior Scale* (Rojahn et al., 2000), presenta, invece, un elenco di possibili forme di comportamento stereotipato tradizionalmente presenti nelle persone con ritardo mentale e autismo. Nello strumento originale, ogni item viene valutato su una scala da 0 a 5 per quanto riguarda la frequenza e su una scala da 0 a 3 per la gravità.

Questi due ultimi strumenti possono servire per confrontare in modo sistematico le varie percezioni e valutazioni fatte dai singoli partecipanti al gruppo di riferimento, conservandone memoria e potendo disporre di un materiale scritto.

Una certa utilità può essere trovata anche nell'uso di questi strumenti come aiuti sistematici per un'operazione di inventario della problematicità di vari soggetti in una collettività, come una scuola, un centro socioeducativo, una comunità alloggio, ecc.

Può essere una procedura utile per eseguire una prima esplorazione in questa parte di bisogni educativi speciali e per fare, successivamente, delle rilevazioni ulteriori. Questo tipo di esplorazioni possono servire anche per valutare l'allocazione di risorse aggiuntive o il riequilibrio dei carichi di lavoro, e così via.

Non crediamo però che siano strumenti indispensabili a un intervento psicoeducativo che, come abbiamo già cominciato a vedere, si svolge centrato assolutamente sulla particolarità di quella persona disabile, che può manifestare comportamenti problema che non sono presenti in alcun elenco o scala standard di valutazione.

Tratto da: Ianes D. e Cramerotti S. (2002), Comportamenti problema e alleanze psicoeducative, Trento, Erickson

© Edizioni Erickson, 2008

La costruzione dell'alleanza con la famiglia

I genitori delle persone che presentano comportamenti problema hanno un compito certamente molto difficile; infatti da loro ci si aspetta sia che amino incondizionatamente i loro figli ma, allo stesso tempo, che provvedano anche alla loro «correzione». Il ricoprire questo duplice ruolo li può far sentire spesso stanchi, scoraggiati e, talvolta, negativi nei confronti degli operatori.

Costruire un'alleanza significativa con questi genitori è forse uno dei compiti più difficili. Purtroppo la quantità di ricerche e pubblicazioni su queste tematiche è ancora troppo scarsa. Un buon punto di partenza può essere il testo di Webster-Stratton e Herbert (1994). Questi autori forniscono un contributo significativo alla letteratura sull'argomento, descrivendo quello che definiscono il modello collaborativo per lavorare con i genitori di persone che presentano comportamenti problema. Lavorare in maniera collaborativa con i genitori può richiedere un certo numero di compiti strategici: costruire una forte relazione di sostegno,

creare un senso di empowerment, insegnare, interpretare, guidare, mettere in dubbio e fare ipotesi.

Il compito di costruire una forte alleanza si può descrivere su tre grandi dimensioni intrecciate tra loro: formazione di competenze educative, sostegno psicologico ed elaborazione congiunta.

Ognuna di queste dimensioni svolge un ruolo importante nell'instaurare una solida collaborazione tra genitori e operatori.

Hatcher e Barends (1996) hanno proposto una visione dell'alleanza terapeutica basata su due fattori, suggerendo che l'alleanza è una funzione:

a) della qualità del sostegno fornito dall'operatore

b) del grado con il quale utenti e operatori perseguono obiettivi comuni, decisi con il consenso. Il termine alleanza viene utilizzato proprio per sottolineare il fatto che essa coinvolge sempre due parti che collaborano a un compito/obiettivo comune.

I genitori che partecipano a questo tipo di alleanza possono però avere bisogno di un qualcosa di più rispetto a un semplice sostegno emotivo e al «permesso» di sentirsi stanchi e frustrati. I genitori di persone con comportamenti problema hanno la necessità di conoscere che cosa possono fare per migliorare la loro tormentata situazione familiare. Per alcuni genitori, la forza di tale alleanza dipende più dalle abilità e dalle informazioni che ricevono piuttosto che dal sostegno emotivo che viene dato loro. Questa tendenza è più una caratteristica dei padri piuttosto che delle madri ed è più frequente tra i genitori che hanno uno stile di attaccamento evitante nella relazione piuttosto che uno stile sicuro o preoccupato e ansioso (Hazan e Shaver, 1994).

La co-costruzione collaborativa del gruppo e il recupero dei saperi esperienziali dei genitori

Molte delle domande e delle preoccupazioni che affiorano alla mente di un genitore di una persona disabile possono trovare risposte consultando operatori esperti; altre risposte, che spesso riguardano le incertezze del futuro, sono più difficili (e purtroppo molto spesso impossibili) da trovare. Lo psicologo Eric Schopler, fondatore del celebre approccio TEACCH, parlando della sua lunga esperienza con i genitori di persone autistiche, afferma che in molte situazioni i genitori sono stati in grado di affrontare con coraggio, tenacia e ottimismo problemi difficili, trovando soluzioni creative e astute, in grado di comprendere e educare meglio il figlio. In questo senso Schopler afferma che «l'esperienza può essere il miglior insegnante» (Schopler, 1998). Molti dei genitori incontrati da Schopler hanno anche passato periodi e momenti decisamente difficili, in cui la domanda «Perché proprio io?» aveva invaso quello spazio che invece era necessario per crescere il figlio.

Ogni intervento mirato al contenimento o risoluzione del comportamento problema dovrebbe essere sempre il più umano e realmente utile per la persona, adattarsi allo stile di vita della singola famiglia e riflettere la migliore conoscenza scientifica disponibile. Dall'esperienza di Schopler e dei suoi collaboratori emerge che, molto spesso (più di quanto si sia portati a credere), i processi di pensiero sottesi agli interventi dei genitori sono simili a quelli degli operatori professionali; esiste quindi una frequente somiglianza tra la «saggezza» implicita dei genitori e quella esplicita degli operatori (Schopler, 1998).

Essi hanno constatato che per gli operatori, il punto di vista dei genitori dovrebbe essere quello più importante per dare forma al programma di intervento. Questo significa che nel gruppo di lavoro dovrebbe definirsi una relazione paritaria in cui i membri dello staff ascoltano le esperienze dei genitori e, allo stesso tempo, offrono ai genitori le loro conoscenze più specifiche. Nell'approccio TEACCH, tutte le fasi del programma vengono quindi definite e concordate insieme: aspetti legati all'integrazione nella scuola, garanzia di momenti di tregua e riposo per i genitori, campi estivi, comunità alloggio, inserimento lavorativo protetto (Schopler, 1994; Schopler et al., 1984). È importante che gli operatori, siano essi assistenti sociali, educatori, psicologi, pedagogisti, logopedisti, psichiatri o altro, abbiano una conoscenza concreta e operativa di tutte le problematiche, non soltanto dei punti di vista di tipo specialistico che hanno studiato e su cui lavorano.

Schopler e collaboratori, dalla loro esperienza, hanno concettualizzato alcuni principi dell'intervento psicoeducativo collaborativo che sono il risultato dell'intesa tra genitori e operatori, e che possono essere così riassunti:

1. Migliorare l'*adattamento* dell'individuo al mondo in cui vive, potenziando le abilità esistenti attraverso l'uso delle migliori tecniche educative disponibili e modificando l'ambiente per compensare i deficit.
2. Un'attenta *valutazione* di ogni individuo implica sia un «assessment» formale, sia una valutazione informale da parte dei genitori, degli insegnanti e di tutti coloro che sono in regolare contatto con la persona.
3. Promuovere un *insegnamento strutturato* in grado di prevenire i comportamenti problema, molti dei quali hanno radici nella comunicazione non funzionale e nella frustrazione che ne deriva.
4. Dare priorità all'*incremento delle abilità esistenti* e riconoscere, accettandoli, i punti deboli da migliorare.
5. L'intervento educativo più utile e la gestione del comportamento più efficace si basano sulle *teorie comportamentali e cognitive dell'apprendimento*.
6. Operatori e genitori devono essere *formati come «generalisti»*, ossia devono acquisire le abilità necessarie per affrontare l'intera gamma dei problemi posti dalla persona vista come un «intero».

Formazione di competenze educative nei genitori

Ci sono molti modi per aiutare i genitori ad acquisire nuove abilità e conoscenze. L'istruzione e l'informazione, il modellamento e la simulazione con feedback sono tra i metodi maggiormente diffusi nei programmi strutturati di formazione con i genitori.

Un altro aspetto molto importante di un intervento formativo realmente efficace è la pianificazione e l'organizzazione dei materiali; queste sono caratteristiche che favoriscono l'apprendimento e il mantenimento delle abilità. Naturalmente la pianificazione e l'organizzazione non devono far dimenticare la necessità di essere flessibili e adattarsi a quelle che sono le esigenze dei genitori (ad esempio ricevere più sostegno psicologico e comprensione empatica).

Istruzione e informazione

Come qualsiasi nuova conoscenza, anche le abilità genitoriali vengono apprese meglio se collocate all'interno di un contesto significativo, dove i genitori possono acquisire nuove informazioni su come interagire con il loro figlio. Un approccio può essere quello di offrire ai genitori uno schema, un quadro organizzativo che presenta alcune idee generali, prima di focalizzarsi su tecniche specifiche. Il presentare un piano generale, non esageratamente dettagliato, che illustri che cosa verrà appreso dando un significato preciso all'esperienza, favorirà la partecipazione e la collaborazione da parte dei genitori. In fase preliminare questo può anche favorire il coinvolgimento di quei genitori particolarmente negativi, che manifestano una spiccata resistenza e che dubitano seriamente che ci sia qualcuno che possa veramente insegnare loro qualcosa di utile sul come comportarsi con i figli. È comunque importante focalizzarsi e porre l'enfasi sulla costruzione di nuove competenze piuttosto che sull'evitare di ripetere vecchi sbagli. Concentrarsi troppo spesso ed esclusivamente sulle cose che i genitori non devono fare, può creare su di loro una pressione negativa eccessiva e, allo stesso tempo, interferire con la loro abilità di acquisire nuove competenze.

Modellamento

Il valore del mostrare direttamente come utilizzare un'abilità genitoriale non deve essere sottovalutato. L'apprendimento per osservazione di un modello può ricoprire un ruolo primario all'interno dell'intervento e gli operatori devono stare attenti a non dare per scontato che i genitori conoscano o sappiano fare determinate cose, anche se possono sembrare semplici e banali. I genitori possono avere concezioni errate su come comportarsi in una determinata situazione, oppure possono essere restii ad ammettere di non aver capito qualcosa. Tuttavia, se i genitori acquisiscono una prima familiarità con le tecniche in questione, essi possono beneficiare delle dimostrazioni concrete dell'operatore, soprattutto se la dimostrazione coinvolge direttamente il loro figlio.

Naturalmente l'operatore deve essere attento a non fornire un'immagine di «modello troppo competente» che potrebbe scoraggiare i genitori e farli sentire inadeguati. Creare

un'immagine molto dissimile da come i genitori si sentono può essere minaccioso, anche se, allo stesso tempo, un «modello troppo imperfetto» può non offrire vantaggi apprezzabili.

Un altro approccio al modellamento è quello di far impersonare ai genitori la parte del figlio con problemi di comportamento. Sebbene per alcuni genitori questo possa essere imbarazzante, questa strategia di role-play può risultare illuminante sia per i genitori che per gli operatori.

I genitori spesso acquisiscono una preziosa coscienza sulle inclinazioni e motivazioni del loro figlio e beneficiano nel vedere come si comporta l'operatore di fronte a determinati comportamenti che il figlio è solito emettere. Allo stesso tempo gli operatori apprendono come queste persone sono viste dai loro genitori, anche grazie alle varie elaborazioni e alle discussioni compiute a conclusione delle sessioni di role-play.

Un'altra tipologia di modellamento meno strutturato è quella di incoraggiare i genitori a imitare le linee di condotta messe in atto con successo da altri genitori o adulti. Spesso i genitori possono emulare più facilmente ciò che dice o fa un altro familiare adulto, cosa dice e come si comporta di fronte ai comportamenti problematici, come affronta le varie difficoltà; questo permette ai genitori di generare risposte completamente differenti e più competenti rispetto alle loro tipiche modalità di risposta. I genitori sono spesso a contatto con persone che forniscono un aiuto competente (ad esempio vicini, insegnanti, parenti), ma talvolta non si rendono conto dei benefici della semplice imitazione delle abilità usate da questi modelli.

Considerando il processo di modellamento come un modo naturale per apprendere nuove abilità, i genitori hanno più facilità a mettere in discussione quelle che sono nozioni rigide sul come devono fare i genitori. In un'atmosfera dove alle abilità genitoriali viene assegnato solamente il ruolo di «strumenti da usare» e non quello di estensione della propria identità e del proprio valore come genitore o addirittura come persona, l'apprendimento trova davvero terreno fertile.

Simulazione e feedback

L'informazione e il modellamento da soli sono spesso insufficienti a coprire l'intera gamma di abilità prevista dai programmi per genitori. Finché i genitori non hanno l'opportunità di provare concretamente quanto è stato spiegato e dimostrato, non è chiaro né a loro né agli operatori se essi hanno effettivamente acquisito con successo determinate abilità. Allo stesso modo, lo scopo di una determinata abilità può non essere chiaro finché non vengono sperimentati personalmente i suoi risultati effettivi.

È per questo che uno degli obiettivi principali degli operatori, all'interno dei programmi di educazione familiare è quello di incoraggiare i genitori ad applicare concretamente con il loro figlio determinate abilità e valutarne i feedback. Un suggerimento in questo senso può essere quello di partire da un'abilità molto semplice o da un piccolo insieme di abilità semplici. La simulazione e il feedback sono due momenti fondamentali nel processo di sviluppo graduale del

comportamento. La costruzione progressiva di questo repertorio di abilità aiuta inoltre i genitori a sentirsi meno travolti dalle situazioni e più competenti. Anche in questo caso, come già sottolineato in precedenza, sono molto utili le sessioni di role-play, proprio per il fatto che favoriscono il consolidamento delle competenze del genitore, diminuendo allo stesso tempo l'ansia e la paura di sbagliare.

Il dare feedback ai genitori circa il loro comportamento è un altro punto critico per un effettivo successo nell'uso di abilità educative. Il processo di feedback richiede attenzione e sensibilità da parte degli operatori. La raccomandazione più importante è quella di dare i feedback più critici alternati a commenti positivi; inoltre, quando non è chiaro se il costo di dare molte informazioni è ampiamente ripagato dai benefici, è meglio lasciar perdere i feedback piuttosto che correre il rischio di apparire eccessivamente critici o danneggiare l'alleanza psicoeducativa. Una seconda raccomandazione è quella che i feedback positivi devono essere chiari e specifici, mentre quelli negativi dovranno essere probabilmente dati in una maniera meno diretta.

Un'altra modalità molto utile per dare feedback costruttivi, sia positivi che negativi, è quella di descrivere l'efficacia delle tecniche facendo riferimento a una terza persona (effettiva o ipotetica, come ad esempio «una madre che conoscevo...»). La situazione appare certamente meno critica quando si fa riferimento a una terza persona, a un ipotetico genitore che ha gli stessi problemi. Con i genitori che si mantengono eccessivamente sulla difensiva, soprattutto in riferimento alle loro abilità genitoriali e che sono particolarmente sensibili a ogni forma di critica, va usata una modalità ancora più cauta di feedback. In questo senso risulta utile sondare che cosa pensano loro stessi sull'esito delle varie strategie educative, ponendo loro alcune domande («Cosa ne pensi? Come è stato per te? Avresti bisogno di fare qualcosa di differente?»).

Non tutti i feedback vengono dati una volta conclusa la simulazione. Molto spesso ha più senso dare feedback durante lo svolgimento delle varie azioni, fornendo delle istruzioni tali da favorire eventuali aggiustamenti in itinere.

Un altro punto importante che va sottolineato è l'assegnazione di compiti educativi da svolgere a casa; questo è un passaggio molto importante e comune in quasi tutti i percorsi formativi per genitori. I cosiddetti «esercizi per casa» richiedono ai genitori di esercitare e mettere in pratica anche nel contesto domestico, con una certa sistematicità, le nuove abilità acquisite. Anche questa è una parte critica nel processo di acquisizione di nuove abilità e quindi agli operatori viene richiesto di essere molto chiari nelle consegne, sul come e quando applicare tali tecniche, in quanto in quelle occasioni l'operatore non sarà presente per dare feedback. Nei casi in cui questo sia possibile, è molto utile realizzare forme di sostegno educativo domiciliare, con l'obiettivo di aiutare i genitori nell'applicazione delle strategie. Diventa quindi fondamentale una corretta preparazione preliminare, così come il prevedere specifici momenti successivi di restituzione, durante i quali vengono ampiamente discusse le varie esperienze nell'applicazione delle tecniche a casa.

Va tenuto sempre presente il fatto che l'acquisizione di determinate abilità è spesso un

processo graduale e non lineare e che varia da persona a persona: i genitori differiscono enormemente sia nella velocità che nella modalità di acquisizione dell'uso di abilità.

Il sostegno psicologico

Il genitore è realmente sostenuto in senso psicologico quando l'operatore si sforza di capire empaticamente la sua esperienza soggettiva come genitore e gli comunica che queste esperienze sono state comprese. Anche se la comprensione dei vissuti emotivi dei genitori non è del tutto accurata, essi beneficiano ugualmente dei tentativi di lavorare seriamente per comprenderli, della tolleranza verso la manifestazione di emozioni forti, dell'attenzione per le sensazioni e i loro pensieri, quando viene rafforzato il loro senso di empowerment e, infine, quando viene vissuto con loro e i loro figli un senso genuino di accettazione.

Talvolta, gli sforzi per dare sostegno psicologico possono includere il dare risposte dirette e relativamente semplici, riconoscere gli sforzi e le conquiste dei genitori, comprenderli e incoraggiarli quando si sentono demoralizzati. A sua volta il genitore che si dimostra aperto a questo tipo di supporto diretto rinforza l'empatia dell'operatore. Spesso, purtroppo, i genitori delle persone con comportamenti problema hanno poca disponibilità di cambiare il loro modo di essere genitori, sono meno abili a implementare nuove abilità e meno aperti a ricevere il sostegno da parte di un esperto. Questa situazione può portare l'operatore in un vicolo cieco. Superare la resistenza dei genitori e costruire con successo l'alleanza psicoeducativa, sembrano essere due passi fondamentali quando si lavora con genitori di persone problematiche.

I conflitti che possono minacciare l'alleanza sono più comuni in quei genitori che hanno una storia di relazioni scadenti e interazioni di tipo antagonista e competitivo verso gli operatori; talvolta sono gli stessi genitori che tentano continuamente di mettere alla prova gli operatori. Sta però nell'abilità dell'operatore portarli verso un'alleanza il più possibile produttiva e collaborativa.

Quando si lavora con questa tipologia di genitori, ci dobbiamo porre alcune domande fondamentali. Di cosa ha bisogno questo genitore per prestare attenzione alla collaborazione? Quale tipo di interazione è più indicata per favorire l'instaurarsi di un tipo di relazione più positiva? Come si può vedere, anche queste domande enfatizzano il ruolo «vitale» ricoperto da una solida alleanza psicoeducativa nel lavoro con i genitori. Il compito del sostegno psicologico ai genitori di persone con problemi di comportamento è un compito complesso che non si colloca come background o appendice opzionale, ma come figura primaria all'interno dell'intervento.

L'elaborazione congiunta

Le situazioni, anche personali, che molti genitori di persone problematiche si trovano a vivere, creano certamente notevoli fonti di stress, tali da richiedere, oltre all'acquisizione di nuove abilità, anche un sostegno emotivo. È per questo che l'operatore deve saper alternare bene i momenti della formazione a quelli del sostegno emotivo, a seconda delle necessità. Questa

alternanza richiede che l'operatore elabori assieme ai genitori le loro reazioni emotive e cognitive rispetto all'attuale focus di intervento. Elaborare assieme ai genitori come si sentono e che cosa pensano rispetto a determinati eventi che accadono o rispetto all'intervento stesso, aiuta enormemente tutti a capire se, quando e come va cambiata direzione.

Che cosa significa elaborare congiuntamente le reazioni emotive e cognitive dei genitori? La chiave per un'elaborazione realmente efficace è quella di mettere da parte la ricerca del perché i genitori fanno ciò che fanno, a favore dell'analisi congiunta di che cosa i genitori dicono (e pensano/vivono) su ciò che fanno. Gli ostacoli che si incontrano più frequentemente possono essere pensieri negativi o sensazioni spiacevoli su una particolare abilità o tecnica e, se gli operatori non elaborano queste reazioni interne con i genitori, questi ostacoli nascosti continueranno a influenzare il comportamento dei genitori. La tabella 2.3 riporta alcuni domande-stimolo che possono favorire l'elaborazione cognitiva ed emotiva.

Comprendere gli obiettivi dei genitori

Cavell (2000) descrive due modalità che possono essere molto utili nella comprensione ed elaborazione congiunta degli obiettivi dei genitori.

1. Lasciare che i genitori raccontino la loro storia

Una delle modalità più efficaci per iniziare è semplicemente quella di ascoltare come i genitori descrivono il modo in cui il comportamento del loro figlio ha influenzato loro e la loro relazione. Anche in questo caso gli operatori devono essere particolarmente attenti e sensibili al modo in cui i genitori raccontano la loro storia, magari favorendo il racconto con alcune domande aperte.

2. Esplorare i «miti» dei genitori

Un'altra procedura ampiamente utilizzata è quella di stilare con i genitori una lista di affermazioni sul ruolo di genitore (i cosiddetti «miti» genitoriali) e chiedere di discutere il loro punto di vista per ciascuna affermazione della lista. La discussione di queste affermazioni può creare una vivace discussione che fornisce importanti informazioni sulle varie prospettive dei genitori.

Per saperne di più sulla formazione dei genitori, un classico è il manuale di Briesmeisten e Schoefer (1998). In lingua italiana si possono consultare i testi di Milani (1993; 2001).

Tratto da: Ianes D. e Cramerotti S. (2002), Comportamenti problema e alleanze psicoeducative, Trento, Erickson

