



Pedagogia Speciale

CORSO DI LAUREA IN FORMAZIONE PRIMARIA

A.A. 2010-2011

Dott. Simone Visentin
Mail: simone.visentin@unipd.it

Verona, 25 maggio 2011

Odg

2

- **Pdv su seminario**
- **La pluridisabilità:**
 - Ipotesi di definizione
 - Eziologia, epidemiologia
 - Il bambino con pluridisabilità: alcune caratteristiche dello sviluppo
 - La relazione con la famiglia: leva strategica del progetto di integrazione

Pluridisabilità: definizione problematica



- Pensarla in termini di *spettro*
- Caratteristiche principali:
 - Due o più deficit riconducibili all'area cognitiva, sensoriale e motoria, tale per cui viene meno l'azione compensativa che caratterizza la persona con un solo deficit;
 - Un quadro clinico dalle cause plurime, che nascono a più livelli e/o in momenti differenti;
 - Insorgenza di difficoltà/disturbi di natura affettivo/relazionale in corrispondenza di alcuni passaggi cruciali della vita sociale (es.: inserimento scolastico)



- PMD, PMID...
- Polihandicap...

La disabilità in età evolutiva: cambia il significato?



Un bambino, fino ai 3 anni d'età, è considerato disabile se:

- sta sperimentando un significativo ritardo/deficit dello sviluppo, in una o più aree dello sviluppo cognitivo, fisico o sensoriale, comunicativo, sociale, ambientale, emotivo;
- vive una condizione di vita che ha un'alta probabilità di evolvere in un ritardo dello sviluppo.

(Together From The Start – Department of Health, UK)

Pluridisabilità grave: un aggancio alla letteratura internazionale (I)



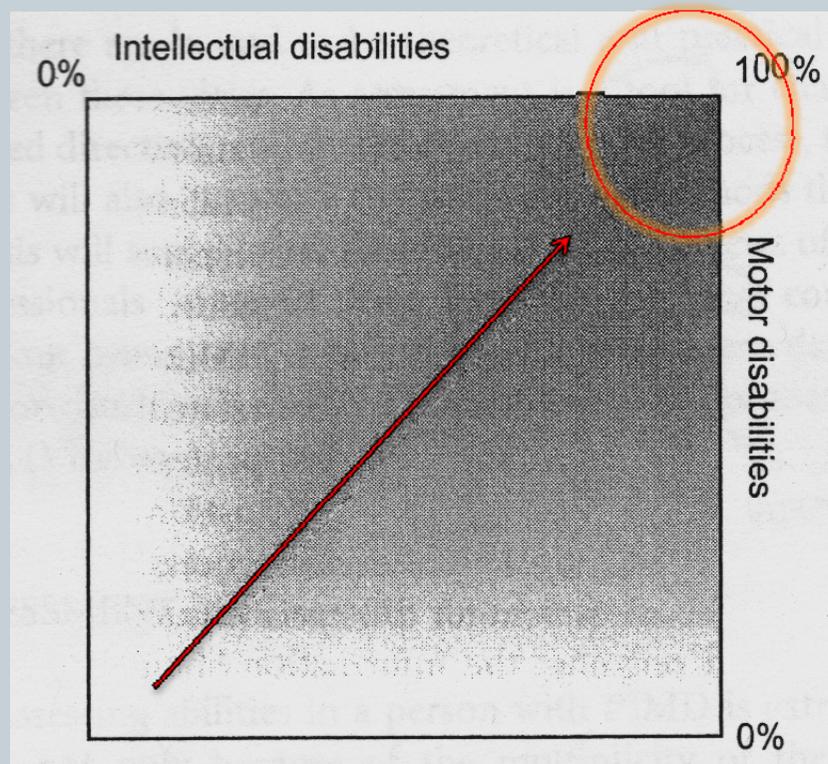
Polihandicap: handicap grave ad espressione multipla che associa disabilità motoria e disabilità mentale severa o profonda e che comporta una restrizione estrema dell'autonomia e delle possibilità di percezione, di espressione e di relazione

(Décret n. 89-798 du 27 octobre 1989)

P.I.M.D. (Profound, Intellectual and Multiple Disabilities): profonda disabilità intellettiva e motoria, a cui si associano altre disabilità dell'area sensoriale

(Nakken H. e Vlaskamp C. 2007)

La pluridisabilità grave negli studi di area anglosassone



Le cause della pluridisabilità



- **Genetiche:**
 - Sindrome di Usher
 - Sindrome di Charge
 - Trisomia 13
 - Sindrome di Pelizaeus-Merzbacher
 - ...
- **Non genetiche:**
 - Prenatali (infezioni materne...)
 - Perinatali (Anossia, Asfissia...)
 - Postnatali (meningiti, reazioni alla vaccinazione...)

Una possibile correlazione tra pluridisabilità e prematurità (o i cosiddetti *Small for Gestational Age*)



- **I casi di prematurità in continuo aumento:**

- Le donne partoriscono più avanti nell'età
- % sempre maggiore di nascite da donne extracomunitarie
- Accresciuta competenza medica nel tenere in vita bambini nati dopo nemmeno 22 settimane di gestazione

(Bellotti V. e Castellan M., a cura di, 2006)

- **Epicure Study, follow up a 6 anni:**

- 50% dei bambini disabili tra quelli nati dopo le 22 sett.
- 64% tra i bambini di 23 sett.
- 51% tra i nati a 24 sett.
- 40% nei bambini con 25 sett.

(www.epicure.ac.uk/)

Quanti sono i bambini con pluridisabilità in Italia?



- **Fino a 6 anni non ci sono strumenti uniformi di rilevazione dei casi di disabilità**
- **Bambini disabili 0-6 anni: circa 200000 (Fonte Istat)**
- **Bambini disabili nella scuola dell'infanzia: 14876 (MIUR)**
- **B.D. nella scuola primaria: 66315 (MIUR)**
- **Stime internazionali: 1 su 4 ha disabilità complessa**
- **Veneto: i nuovi nati sono circa 46000 (4/6 per mille ha disabilità grave: 180/230 bambini ogni anno)**

Le difficoltà di sviluppo di un bambino pluridisabile



- **Sviluppo cognitivo:**
 - Processo che permette di anticipare mentalmente un'azione e individuare la soluzione più opportuna ai propri bisogni
 - Prerequisito: immagini mentali
 - Interazione col mondo: conosco un oggetto, strutturo un concetto
- **Deficit visivo ed esplorazione del reale: ritardo nello sviluppo di concetti [impoverimento dei movimenti riflessi]**
- **Riduzione di globalità e sequenzialità nella percezione**
- **Strutturazione ostacolata/tardiva del concetto di tempo**
- **“Permanenza dell'oggetto”:** ritardo nell'acquisizione (Benedan, Faretta 2008)



- **Lo sviluppo emotivo: strutturazione di un legame di attaccamento forte e gratificante con le figure parentali**
- **Bambino con Pluridisabilità ha difficoltà:**
 - Stabilire il contatto oculare
 - Vedere le espressioni del volto
 - Percepire altre indicazioni positive di soddisfazione dell'adulto
 - **Conseguenze:**
 - ✦ **Meno inclini alla relazione sociale (poca reciprocità, frustrazione genitoriale)**
 - ✦ **Continuo bisogno di esperire risorse di conforto per diminuire l'ansia della separazione**
 - ✦ **Manifestazioni di stereotipie e movimenti ripetitivi per ridurre la tensione (sostitutive di espressioni ludiche spontanee)**
 - ✦ **Paura e disorientamento se lasciato solo per lunghi periodi (Benedan, Faretta 2008)**



- **Sviluppo motorio e il rapporto vista-movimento:**
 - Alterazione della coordinazione visuo-motoria
 - (2/3 mesi) agita in modo disordinato mani e gambe
 - Tiene le mani in bocca
 - Ritardo nell'acquisizione del *grasping* (verso i 12 mesi)
 - Ritardo nell'acquisizione della posizione a carponi (Benedan, Faretta 2008)



- **Sviluppo del linguaggio (relazionale):**
 - Possiede le espressioni delle emozioni fondamentali
 - Fatica a riconoscerle negli altri (no reciprocità)
 - Repertorio meno ricco di segni: sguardi di attesa, di riconoscimento, di considerazione
 - Difficoltà nella fase di etichettamento verbale
 - Fenomeno del verbalismo (Benedan, Faretta 2008)

Quando i deficit si “sommano”...



- Riduzione dei canali percettivi
- Impoverimento nella gamma delle esperienze
- Difficoltà nel processo di separazione dall'oggetto simbiotico (mamma)
- Difficoltà a discriminare tra sé e mondo esterno
- Deficit sensoriali + motorio: difficoltà a sviluppare la prensione dell'oggetto, la coordinazione visuo-motoria...importante deficit intellettuale

Quando si aggiunge un ritardo mentale?



- **Lo sviluppo è più lento e “si ferma prima”**
 - Mancata acquisizione dell'autonomia personale
 - Disturbi sul piano comportamentale
 - Stereotipie
 - Gioco che rimane senso-motorio e fatica a diventare simbolico
 - Compromissione dello schema corporeo:
 - ✦ Movimenti fino e grossomotori non finalizzati
 - ✦ Impaccio motorio
 - ✦ Difficoltà nella lateralizzazione
 - ✦ Difficoltà nella strutturazione spaziale e temporale

Interazione tra deficit e contesto



**Deficit
organico-sensoriale**

**Disturbi
socio-affettivi**

**Complicazioni
neurologiche**



**Input
sensoriale**

Alterazione

**Output
(incompleto)**

(Benedan, Faretta 2008)

Cenno ad un metodo riabilitativo...



Il metodo Snoezelen [to sniff/snuffle + to doze/snooze]

- **Stimolazione plurisensoriale (Sps):** attivare i sensi della persona pluridisabile per stimolare interessi verso l'ambiente circostante;
- **Paradigma del "leisure"** (*divertire e divertirsi, star bene e senso di piacere*)

Pa



Dott. Simone Visentin, Pedagogia Speciale

Dai concetti alle persone: la qualità di vita dei bambini (pluri) disabili



- **2 premesse:**
 - L'approccio attuale all'infanzia: "i bambini devono essere visti come human beings e non come human becomings" (Wintersberger)
 - Infanzia come costrutto sociale: "L'immaturità di un bambino è un fatto biologico, ma come sia compresa la sua immaturità e come le sia data significatività è un fatto culturale" (Prout and James)

La qualità di vita secondo l'OMS



“La percezione che l’individuo ha della propria posizione di vita, nel contesto culturale e valoriale nel quale si trova a vivere, in relazioni agli obiettivi, alle aspettative, agli standard e agli interessi personali” (WHO, 1995)

I domini della QoL (KIDSCREEN)



- **Benessere fisico**
- **Benessere psicologico**
- **Stato d'animo ed emozioni**
- **Percezione di sé**
- **Autonomia**
- **Relazione coi genitori**
- **Supporto sociale e relazioni coi pari**
- **Contesto scolastico**
- **Accettazione sociale**

QoL = Quality of Life

Conoscere, comprendere, misurare la QoL di un bambino: quali complessità?



- **L'attendibilità dell'autovalutazione;**
- **Il valore della valutazione fatta dagli adulti prossimi al bambino;**
- **Il differente valore che i bambini riconoscono a particolari stati di salute rispetto agli adulti;**
- **La percezione del bambino rispetto al passare del tempo.**
(Colver A., 2005)

Cosa cambia se al centro della nostra attenzione mettiamo un bambino con (pluri)disabilità?



- La difficoltà dei bambini di veicolare il proprio stato d'animo e le proprie preferenze (difficile applicare i metodi cosiddetti *self-reports*);
- La difficoltà, da parte dei caregivers, di leggere in maniera univoca le espressioni dei bambini (pluri)disabili.

Alcuni studi hanno comparato i dati, sul benessere soggettivo, ricavati da differenti fonti:



- La persona con disabilità;
- Raccogliendo il pdv dei cosiddetti *proxies*;
- Procedura osservativa delle interazioni tra madre-figlio

RISULTATO?

Sono emerse delle discrepanze rispetto a elementi/fattori che incidono sulla qualità e quantità del benessere soggettivo



- Genitori e Professionisti: la relazione di cura (formale/informale)
- Persone con disabilità: le relazioni amicali/con i pari
- QoL soggettivamente percepita > QoL attribuita dai genitori

Le problematiche di *assessment* per i bambini con disabilità



- **Gli studi hanno coinvolto pochi bambini**
- **Hanno usato un campione statisticamente non rappresentativo**
- **Si basano solo sui report dei genitori o altri caregivers**

Alcuni autori, di fronte alle difficoltà di *assessment* della qualità di vita dei bambini/persone con pluridisabilità...



- **Sottolineano l'importanza del pluralismo metodologico [combinazione di dati ricavati da osservazione e interviste ai caregivers]**
- **Ritengono essenziale triangolare i dati ricavati dall'osservazione (del comportamento di una persona con pluridisabilità) di un caregivers, con i dati prodotto dall'osservazione di un osservatore "esterno"**
- **Ribadiscono che è decisivo mettere a frutto degli strumenti personalizzati che aiutino a discriminare il repertorio comportamentale (suoni ed espressioni facciali) di una persona con pluridisabilità (Vasklamp, Maes, 2005)**

“Dietro” al concetto di **Qualità di vita** quale problematica si “nasconde”?



Centrale è la questione dei bisogni:

- Quali sono i bisogni di un bambino con pluridisabilità grave?
- Quali sono le sue esigenze? Le sue aspirazioni? I suoi desideri? Le sue risorse?
- Chi ha la responsabilità di rispondere ai suoi bisogni? E di valorizzare le sue risorse, sostenere lo sviluppo delle sue attitudini?
- Come?
- Se ci sono più caregivers, come stanno in relazione tra loro?
- Chi tra loro ha un ruolo centrale nella cura del bambino? Perché?

Il bambino (pluri)disabile è la sua famiglia: specificità del percorso genitoriale



- **La famiglia come sistema aperto, complesso e dinamico:**
 - Omeostasi, tra stabilità e cambiamento
 - È integrata in un ambiente più vasto
 - Ha una propria struttura (pattern di funzionamento)
 - È evolutiva, nella continuità
 - È un organigramma con:
 - ✦ Relazioni simmetriche (coppia, fratelli...)
 - ✦ Relazioni asimmetriche (genitore-figlio)

Una famiglia che sviluppa un ben-adattamento, promuove l'assunzione di ruoli via via più complessi, contraddistinti da relazioni asimmetriche e simmetriche
(Sorrentino 2006)

La famiglia con un figlio disabile



«La nascita di un figlio disabile rimette in discussione uno degli eventi che producono più felicità nella vita di una famiglia: la nascita di un figlio. Un dramma prende il posto del felice evento, la disabilità distoglie dal vivente incrinando la pienezza di quei momenti vissuti attorno a una culla. All'alba di una nuova esistenza, una ferita inaccettabile spezza le ragioni del vivere e dello sperare» (Gardou 1996)

Cosa succede di fronte a questa ferita?

Una lettura alternativa della *ferita*

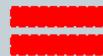


Un evento è stressante (disabilità) in base alla valutazione fatta dalle persone interessate (Lazarus and Folkman 1984)

CARATTERISTICHE SITUAZIONALI
OGGETTIVE



CARATTERISTICHE
DISPOSIZIONALI
SOGGETTIVE



STRESS

Un modello per leggere la riorganizzazione familiare



Family Adjustment and Adaptation Response Model

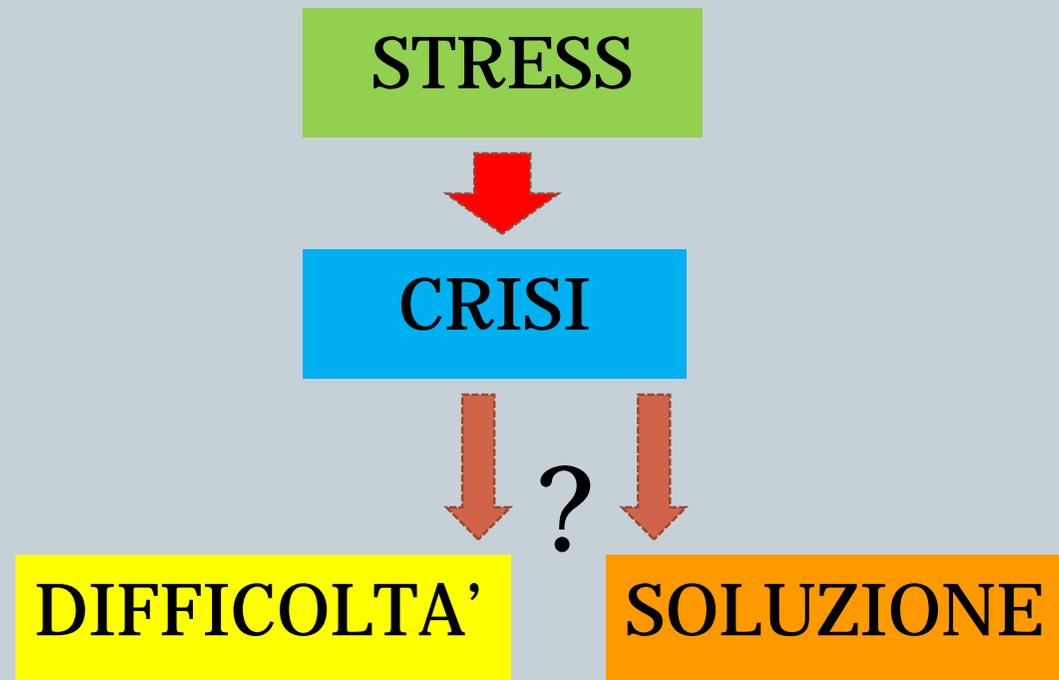
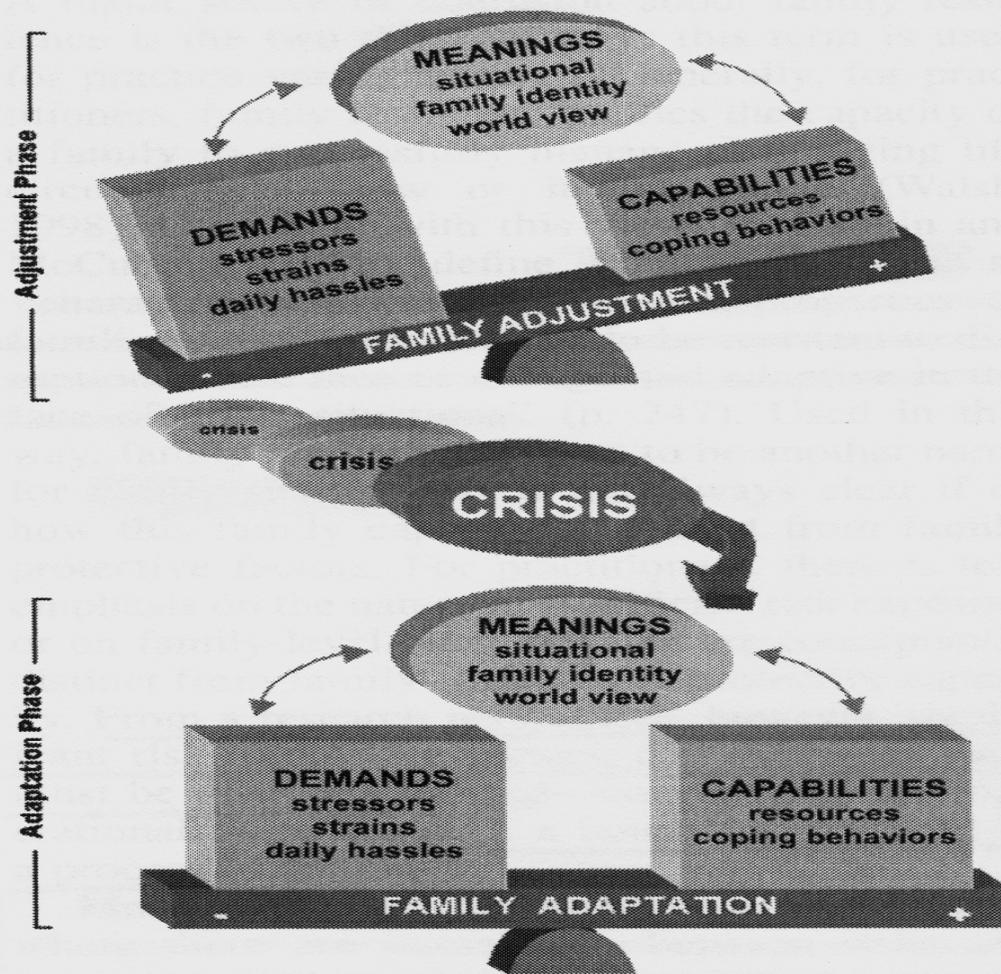


FIGURE 1. FAMILY ADJUSTMENT AND ADAPTATION RESPONSE MODEL



Note: From "Families Experiencing Stress: The Family Adjustment and Adaptation Response Model," by J. M. Patterson, 1988, *Family Systems Medicine*, 6(2), pp. 202–237. Copyright 1988 by Families, Systems & Health, Inc. Adapted with permission.

- richieste
- capacitazioni
- crisi
- significati
- abilità di coping

Adjustment and adaptation?



1. *Adjustment* (regolazione): periodo relativamente stabile, durante il quale la famiglia resiste a cambiamenti notevoli e tenta di rispondere alle richieste suscitate dalla situazione con le risorse e le capacità esistenti (struttura stabile)
2. Le richieste superano le risorse esistenti...crisi!
3. *Adaptation* (adattamento):
 - Mantenere/ripristinare l'equilibrio acquisendo nuove risorse
 - Ridurre le richieste a cui far fronte
 - Cambiare i significati circa la propria situazione

2 esiti possibili:

- *Maladjustment* (cattiva regolazione): richieste > risorse
- *Bonadjustment* (buona regolazione): risorse > richieste

Le attribuzioni di significato



- 1. Evento disabilità:** “Perché ns figlio è nato disabile?”
- 2. Identità familiare:** “Chi siamo noi come famiglia?”
- 3. La visione del mondo:** “Qual è la ns visione della vita?”

5 risorse che caratterizzano il ben-adattamento familiare:

- 1. Obiettivi condivisi:** avere un'ideologia comune;
- 2. Collettività:** vedere la famiglia come parte di qualcosa di più ampio che sé stessi;
- 3. Capacità di inquadrare la situazione:** percezione ottimistico-positiva della realtà;
- 4. Relativismo:** vivere nel contesto delle circostanze presenti;
- 5. Controllo condiviso:** bilanciare il senso di controllo interno con la fiducia negli altri. (Patterson 1988)

La resilienza



«Corrisponde alle capacità che una persona o un sistema sociale (famiglia, comunità) hanno di riuscire a vivere e a svilupparsi positivamente, “in maniera socialmente accettabile”, nonostante forme di stress o avversità che comportano un alto rischio di un risultato negativo» (Vanistendael 2005)

«La resilienza aggiunge alla resistenza passiva una dimensione dinamica e positiva estremamente importante, la capacità di risalire; non è un guscio rigido che intrappola il soggetto, è un'interdipendenza tra risorse e vulnerabilità che, tramite riaggiustamenti continui, permette al soggetto di costruirsi, in interazione col proprio ambiente di vita» (Werner 1996)

“NON SI È MAI, SENZA ECCEZIONI, RESILIENTI DA SOLI: LA FAMIGLIA, IL QUARTIERE, LA COMUNITÀ, LA SOCIETÀ, LA CULTURA INTERAGISCONO COMPLETAMENTE” (Cyrulnik 2005)

La resilienza familiare



E' la capacità sviluppata da una famiglia, colpita da un evento traumatico, di sostenere e aiutare uno o più dei propri membri rimasti vittima di circostanze difficili; [...] di costruire e offrire una vita ricca e gratificante a ciascuno di essi, nonostante gli avvenimenti o l'ambiente critico ai quali è stata esposta.

(Delage 2001)

La forza di una famiglia resiliente sta nella capacità di contenere le lacerazioni emozionali dei suoi membri, inserendo l'evento traumatico in un quadro di senso più complesso, nel quale la famiglia stessa si identifica (Delage 2001)

Processi comunicativi *resilienti* in famiglia



- L'espressione attenta e franca delle emozioni;
- La chiarezza;
- La finalizzazione al creare un clima di solidarietà e collaborazione nella risoluzione dei problemi. (Walsh 2002)

L'espressione di sé e dei propri stati d'animo attraverso la corporeità (gesti, mimiche, vicinanza fisica, tatto, carezze, abbracci...) aiuta ad intensificare i legami familiari, agendo nella condivisione del vissuto doloroso e nell'espressione della sofferenza.

(Delage 2005)

Comunicare per raccontarsi...



- **Costruire la propria biografia**
- **Un racconto scritto a più mani**
- **Elaborazione collettiva fatta da processi comunicativi che:**
 - Non escludono alcun membro della famiglia;
 - Sono abbastanza chiari da essere comprensibili a tutti
 - Sono coerenti con ciò che ciascun membro prova e mostra delle sue emozioni;
 - Sono adattati alla capacità dei singoli membri di ricevere l'informazione in funzione del livello di comprensione. (Delage 2005)

Uno sguardo ai sottosistemi familiari



- La coniugalità
- La relazione educativa genitore-figlio
- Le dinamiche tra fratelli

Cosa ci dice la letteratura in merito?

Un buon coniuge è un buon genitore



- **Reciproca influenza tra relazione coniugale e relazione genitore-figlio;** (Willoughby et al. 1995)
- **Solidità relazione coniugale come fattore protettivo;** (Britner et al., 2003)
- **Coinvolgimento figura paterna nelle cure al figlio:**
 - Entrambi i genitori riportano livelli di stress inferiori;
 - Aumento della soddisfazione globale per la vita;
 - Percezione del bambino (disabilità) migliora;
 - Rapporto relazionali extrafamiliari più distesi. (Heller et al. 1997)

Mamma e Papà: ruoli differenti



- **Organizzazione di tipo tradizionale**
- **Mamma caregiver principale**
- **Papà presente nell'attività ludica + lavoro** (Mitchell & Sloper 2001)
- **Fattori incidenti sul grado di stress materno:**
 - **Supporto strumentale ed emotivo (partner e famiglia d'origine)**
 - **Occupazione lavorativa**
 - **Grado di disabilità del figlio**
 - **Disturbi del comportamento del figlio** (Sloper & Turner 1993)
- **Percezione paterna vs Percezione materna delle cure**
- **Lo stress materno e la variabile tempo: più alto nelle prime fasi**

Il ruolo del bambino nella relazione col genitore



- **Bambino con disabilità complessa sviluppa più frequentemente uno stilo di attaccamento insicuro (65% vs 50%; Barnett 1999)**
- **Bambino con elevato grado di dipendenza, con problemi comunicativi contribuisce ad elevare il grado di ansia e insicurezza nel genitore (Howe 2006)**
- **Buona interpretazione dei segnali del bambino = efficacia nel rispondere ai bisogni del figlio**
- **Fattore incidente: lo status socioeconomico dei genitori (Johnston et al. 2003)**
- **Stile di attaccamento e benessere psicorelazionale della mamma ((Barnett 1999)**
- **Dato in controtendenza: Pluridisabilità e attaccamento sicuro (interpretazione: aspettative genitoriali più realistiche perché la situazione clinica è consolidata) (Clements & Barnett 2002)**

La relazione fraterna



- **La Teoria dello scambio** (Valtolina 2000):
 - Reciprocità generalizzata
 - Reciprocità bilanciata
 - Reciprocità negativa

“Purtroppo loro ci provano ad avere una relazione con lui ma non hanno risposte perché lui le risposte non le dà, per cui dopo un poco mollano. Mi ricordo Ludovica quando aveva un anno e mezzo, voleva che Michele (fratello disabile) corresse assieme a lei attorno a un cartone qui in salotto, ma lui non poteva e lei allora si è messa a piangere disperata, lei lo prendeva e lo tirava. Mi sono messa io a correre con il bambino in braccio ma lei voleva solo lui e basta. L’iniziativa c’è stata ma poi con il tempo scema perché lui non risponde.”

Altri dati sulla relazione fraterna...



- Promuove stimoli relazionali
- Favorisce lo sviluppo di competenze pro-sociali
- L'intervento dei genitori:
 - ✦ Incoraggiano/frenano comportamenti di aiuto e di mutuo soccorso dei figli
 - ✦ Le attenzioni verso il figlio disabile provocano reazioni di gelosia del/i fratello/i (Valtolina 2000)
 - ✦ ...

Lettura sistemica della relazione tra fratelli



- **L'incidenza di fattori familiari:**
 - **Lo stress genitoriale** (relazione bidirezionale)
 - Atteggiamento poco affettuoso dei genitori
 - Elevati conflitti familiari
 - I tempi e le routines familiari
 - L'empowerment familiare
 - La partecipazione dei fratelli ad un gruppo di sostegno
 - Lo stato socio-economico (Amato & Fowler 2002)

Il supporto sociale informale



- **2 sostanziali filoni di ricerca:**
 - La percezione genitoriale circa il supporto sociale
 - Gli effetti delle reti di prossimità sul benessere familiare:
 - ✦ Incidenza a livello psicologico
 - ✦ Incidenza a livello di routines quotidiane

La salute psicologica di mamma e papà è influenzata da una percezione positiva del supporto sociale ricevuto: tanto più i genitori sentono efficace ed adeguato il sostegno, tanto più sperimentano benessere. (Skok et al. 2006)

Stress, supporto formale e informale...quale relazione?

Il supporto sociale informale sembra incidere di più sul benessere genitoriale (Boyd 2002)

Come sono utili le reti di prossimità?



- Dando momenti di respiro ai genitori
- Funzione informativa
- Fornire consigli
- Supporto emotivo (Trute et al. 2007)

Come sono le reti di prossimità di una famiglia con figlio disabile?

Tendenzialmente più piccole ma con rapporti più confidenziali

(Britner et al. 2003)

Varie ricerche evidenziano l'importanza che la rete dei servizi supporti la rete di prossimità

(Heller et al. 1999)

La specificità dell'aiuto dei nonni



- Spesso rappresentano il riferimento emotivo e pratico più importante e abituale per le famiglie con bambini disabili (Green 2001)
- Sovente è la nonna materna la figura più presente e supportiva (Trute 2003)
- Stile di cura differenti tra genitori e nonni come possibile fonte di stress per mamma e papà (Hastings et al. 2002)
- L'accettazione del nipote con disabilità da parte dei nonni, supporta sul piano psicologico i genitori (Baranowski & Schilmoeller 1999)

Il **Family Centered Care** come modello di cura



Il coinvolgimento della famiglia nei processi di cura come principale criterio organizzativo (franck & Callery 2004)

I principi che lo caratterizzano:

1. Riconoscere che la famiglia è la costante nella vita del bambino
2. Vedere nei genitori coloro che hanno l'ultima parola nelle scelte di cura
3. Sviluppare con mamma e papà una partnership che porti a scelte condivise
4. Permettere che la famiglia scelga il proprio grado di coinvolgimento nella relazione coi servizi
5. Condividere le informazioni con la famiglia
6. Valorizzare le risorse familiari



7. Incoraggiare e facilitare il supporto alla pari tra genitori
8. Aver cura dei membri della famiglia tanto quanto del bambino disabile
9. Creare un ambiente di cura che sia vissuto come familiare e friendly dai genitori
10. Implementare politiche e programma sociali che provvedano anche ad un supporto psicologico e finanziari alle famiglie
11. ...



- ACCRESCERE LA SODDISFAZIONE DEL BAMBINO E DELLA FAMIGLIA
- COSTRUIRE LA CURA A PARTIRE DALLE RISORSE FAMILIARI E DEL BAMBINO
- AUMENTARE LA SODDISFAZIONE PROFESSIONALE DEGLI OPERATORI

Sostenere la Capacità di scelta della famiglia



- **Supportare il genitoriale attraverso:**
 - Fornire informazioni puntuali, aggiornate, approfondite
 - Affiancare mamma e papà nel discriminare le informazioni che arrivano da altre fonti (i gruppi di advocacy, altre famiglie con figli disabili, realtà del III settsaper decidere ore, la famiglia allargata, gli amici, Internet...) (Wang et al. 2004)
- **Lo sviluppo temporale del *saper decidere*:**
 - All'inizio il professionista può essere chiamato scegliere *per* la famiglia
 - II fase: lento e graduale coinvolgimento nei processi decisionali
 - Acquisizione di autonomia nell'orientarsi tra i servizi

Insegnanti e genitori, *costruendo storie*

52

“Per avere un’identità bisogna avere una storia”

(E. Montobbio)

- Di chi stiamo parlando?
- Di quale storia? Narrata? Scritta? Vissuta?
- Chi la *scrive* questa storia?

...scrivere una storia a più mani!

53

- Dove il *protagonista* è **Anna** (*quel/ la* bambino/a con disabilità)
- Dove c'è **Roberta** (la mamma), **Paolo** (il papà), **Stefano** (fratello)...
- C'è **Laura** (l'insegnante di sostegno), **Cristina** (l'insegnante curricolare)...
- ...chi altri?

**UNA STORIA
IRRIPETIBILE!**

“Sto bene a scuola!”

54

- Gli insegnanti (la scuola) contribuiscono a scrivere un capitolo, che non è il primo e non sarà l'ultimo...
- Perché è una storia drammatica che parte da lontano...
- Una storia alla quale siamo chiamati a portare il nostro contributo di speranza...

«La nascita di un figlio disabile rimette in discussione uno degli eventi che producono più felicità nella vita di una famiglia: la nascita di un figlio. Un dramma prende il posto del felice evento, la disabilità distoglie dal vivente incrinando la pienezza di quei momenti vissuti attorno a una culla. All'alba di una nuova esistenza, una ferita inaccettabile spezza le ragioni del vivere e dello sperare»
(C. Gardou 1996)

È una storia nella quale...

55

- Mamma e papà sono rimasti shockati dalla nascita di un figlio che avevano sognato *differente*
- Hanno passato (stanno passando) un periodo di depressione perché *Non intravedono un domani*
- Stanno provando a *ri-conoscere* proprio figlio
- (Nonostante tutto) hanno scelto di arricchire la storia, inserendo il bambino a scuola

Perché i bambini disabili “nascono due volte: la prima li vede impreparati al mondo, la seconda è affidata all’amore e all’intelligenza degli altri.”
(G. Pontiggia)

Alcune testimonianze...

56

Ti senti una ***non mamma***. Io l'ho preso in braccio a giugno, entri nello scafandro, tutto quello che ti rappresenti nell'immaginario della maternità non c'è!

La sorpresa è stata graduale anche perché lui [bambino] ha sempre avuto l'occhio sveglio. La prima scoperta che abbiamo fatto è stata l'ipoacusia e poi nel giro di due mesi c'è stata questa ***escalation del terrore***.

Dopo un po' inizi a dire: "Va bene, se questa è la situazione, proviamo ad andare avanti, facciamo tutto il possibile", perché comunque tutti ti continuano a ripetere che non si sa fin dove si può arrivare. C'è la speranza, sicuramente non sarà mai normodotata, però si può provare a lavorare per darle delle autonomie.

Storia di *pregiudizi*

57

- Chi ha incontrato la famiglia finora?
- Qual è il suo punto di vista sugli operatori?
- Mamma e papà sono soddisfatti di chi hanno incontrato?
- Sono contenti di come ci si è presi cura del loro figlio?

**LA DISCRIMINANTE È LA PERCEZIONE
GENITORIALE DELL'AIUTO**

(Skok A., Harvey D., Reddihough D., 2006)

Un pregiudizio che premia l'*informalità* e il "*fare con*"

58

Le infermiere mi hanno dato proprio la possibilità di rendermi autonoma nella gestione del bambino: mi insegnavano come fare il bagnetto, come cambiarlo. [...] Questo mi ha molto aiutato: quando sono arrivata a casa ero tranquilla.

Quando porto Renzo a fare riabilitazione entro anch'io, così ho più modo di tenere sotto controllo la terapeuta [risata], di vedere cosa fa! Sul come lavora non posso dire niente perché è brava, ci dà anche dei consigli sul come gestirlo a casa, o magari io riferisco quello che vedo a casa e lei mi dà il suo parere.

Nascita di un figlio , ingresso a scuola di un alunno...

59

...storie di similitudini? (M. Mancin, 2006)

NASCITA-DIAGNOSI

**RIORGANIZZAZIONE
COPPIA-FAMIGLIA**

**SOCIALIZZAZIONE:
DALLA FAMIGLIA
ALLA SCUOLA**

**SPAZIO DEL
POSSIBILE**

**PROGETTO
COINVOLGIMENTO**

**CONDIVISIONE
CONFLITTO**

INCONTRO-RI/NASCITA

**RIORGANIZZAZIONE
ISTITUZIONALE**

**INDIVIDUALIZZAZIONE:
DAL GRUPPO AL
SINGOLO**

Storia di emozioni *simili*?

60

Lei va in panico, secondo me ha paura, forse sarà che ha poca esperienza... dice che il bambino è difficile da gestire in classe perché disturba e quindi è costretta a portarlo fuori! Ma io dico, non mi pare che sia questo il modo per integrarlo con gli altri bambini, no?

...storie *progettuali*, da custodire

61

- Custode del filo storico e della cura
- Supporto allo sviluppo futuro
- Custode delle relazioni affettive

- Custode delle parti sane
- Custode degli aspetti di normalità
- Custode dell'originalità della persona
- Custode delle potenzialità

(M. Mancin, 2006)

Storie di *differenze*

62

CRITERI DI LETTURA

- Durata della relazione
- Coinvolgimento affettivo
- Progetto – Futuro
- Disabilità
- Cambiamento

FAMIGLIA

- Permanente
- Forte
- Tiene il filo globale
- Sentimenti di colpa
- Difficoltà a riconoscerlo

SCUOLA

- Temporanea
- Da costruire e differenziare
- Collabora ad una parte
- Presunzione di innocenza
- Agevolata nel riconoscerlo

Storia come *testimonianza*

63

- Il bambino come testimone della propria quotidianità
- Il genitore fatica ad essere testimone, anche indiretto, della quotidianità scolastica del figlio
- L'insegnante testimone, tra *delega paradossa* e *funzione generativa* (A. Canevaro)

Quando hai bambini con queste problematiche, loro non ti possono dire come sono trattati. Quando l'ho portata alla materna mi sono chiesta "Chi mi avvisa se dovesse essere trattata male?". Per questo è ancora più delicato per noi dare in carico nostro figlio a una terza persona. Faccio il possibile per sapere, conoscere... ma anche le maestre ti raccontano fino ad un certo punto, e poi non c'è mai il racconto diretto del bambino che ti dice come sta, cosa fa...

Una storia *diffusa*, di sostenitori

64

- **Diffondere la storia nella scuola**
 - Il personale ATA
 - Il dirigente scolastico
 - La pedagoga
 - I compagni di classe
 - ...

La geometria dell'amore (A. Adler)

65

“Una scuola che accoglie in un abbraccio affettuoso e rasserenante non solo nel momento in cui apre le porte, ma fino al momento in cui le chiude. Perciò, quando arriva, vai incontro a quel bambino/ragazzo lì. Non lasciarlo solo.

Quando vedi arrivare un genitore che accompagna il figlio disabile cerca di metterti il più possibile in ordine, abbottonati il camice, datti una sistemata, sorridi, non aspettare fermo, va' loro incontro. L'abito è un messaggio. L'abito è uno stato d'animo. [...] Un movimento *verso* è indice di disposizione d'animo amichevole, di interesse, un movimento *da* è invece indice di disinteresse o avversione.” (V. Piazza 2002)

TROVARE LA “GIUSTA DISTANZA” (M. Mahler)

Testimonianze

66

Collaborazione totale, loro veramente ci rendevano partecipi, ci proponevano le iniziative che avevano pensato su misura per Davide; volevano un confronto per sapere se secondo noi era la direzione giusta. L'intenzione è stata quella di creare un legame fortissimo, tra quello che succedeva a casa e quello che faceva a scuola.

Con le due insegnanti che seguono Emma mi trovo benissimo, sono persone preparate, che sanno anche come rapportarsi con noi genitori, perché ti ascoltano, non ti negano mai qualche minuto se hai bisogno di sapere qualcosa.

Una storia dai linguaggi *silenziosi*

(E. Pegoraro, P. Milani 2011)

67

- **Assieme al linguaggio verbale troviamo:**
 - La comunicazione non verbale...
 - Lo spazio, gli spazi...
 - Il tempo/i tempi...
 - ...

**RENDERE INTENZIONALI QUESTI
LINGUAGGI!**

Una storia *disordinata*

68

“Il Disordine non è assenza di qualsiasi ordine, quanto lo scontro di ordini privi di mutuo rapporto.”

(R. Arnheim)

- **Rischi impliciti:**

- “Il mio punto di vista è meglio del tuo”
- “So io qual è la soluzione giusta!”
- “Ma è questo il modo di porsi?”
 - ✦ Il genitore invisibile
 - ✦ Il genitore incompetente
 - ✦ Il genitore competente
 - ✦ Il genitore *troppo* competente

IMPEGNARSI AD INCLUDERE GLI ORDINI!

Povert  culturale, povert  di strategie

69

Pap : La sera gli sto dietro un po', poco perch  la maggior parte gli sta dietro lei.

Mamma: Passa poco tempo, forse non ce la mette proprio tanto, perch    cos  preso dai lavori e non si ritaglia uno spazio per giocare assieme. Forse   proprio perch  non   capace di relazionarsi.

Pap : Se mi dici di giocare con Gianluca, cosa giochi? Bisogna tirare fuori i giochi e farli muovere e basta, non   un gioco...   difficile. Lo trovo assurdo... tirare fuori i giochi, glieli presenti davanti e lui non li guarda neanche.

Mamma: Magari lui li butta via. Bisognerebbe dire "fa quello che pu ", quindi proporglielo lo stesso, ma lui non ha un carattere da fare cos .

Pap : Non mi mortifica, perch  ormai l'ho preso cos , perci  anche se non mi fa un sorriso l'ho preso cos , anche se non mi d  soddisfazione.

Chi   *disabile* in questa storia?

Come *inizia* la storia?

70

- **Organizziamo il colloquio d'inserimento:**
 - Chi?
 - Quando?
 - Dove?
 - Quanto?
 - Che cosa?
 - Come?

*“Viandante, non è la via
che le tue orme, nient'altro;
viandante, non ci son vie,
la via si fa camminando.”*
A. Machado, *Campi di Castiglia*

**GLI INCONTRI CON LA FAMIGLIA SONO UN RITO,
ARRICCHISCONO LA RITUALITÀ DELLA FAMIGLIA**

- Insegnante di sostegno
 - Insegnante curricolare
 - Mamma e papà: 1 dei due o entrambi?
 - Il bambino con disabilità?
 - Eventuali fratelli?
 - Una persona *significativa* per la famiglia?
- } Perché meglio in 2?

CONOSCO IL BAMBINO CONOSCENDO LA SUA
FAMIGLIA

Quando

72

- Appuntamento che permetta di avere tutti gli attori protagonisti
- Di pomeriggio? Di sabato mattina?
- Sintonizzarsi su tempi familiari per:
 - Lanciare un *messaggio di apertura*
 - Non fornire alibi al genitore *evitante*

Dove

73

- In un ufficio tranquillo, in ordine, ben illuminato, con sedie a sufficienza, con un angolo giochi per i bambini presenti
- Perché:
 - Lanciare un messaggio di *accoglienza e protezione*
- In aula: perché sì? Perché no?
- A casa: perché sì? Perché no?

LO SPAZIO SI FA MEDIATORE RELAZIONALE

Quanto

74

- Un tempo sufficiente per esaurire i temi principali del colloquio
- Includendo la necessità di verificare la comprensione del genitore circa i contenuti esposti
- Considerando lo spazio per le domande da parte di mamma e papà
- Prevedendo un margine per eventuali imprevisti
- 30'/40'?

Il colloquio d'inserimento come *processo*

75

- Tempo per *dare* e *darsi* del tempo
- Tempo che si esaurisce e non deve essere necessariamente esauriente

La settimana scorsa abbiamo avuto la prima sintesi dell'anno di Emma, in realtà la sintesi sta continuando fuori da quell'ora perché io continuo comunque a parlare con la maestra, con l'operatore che la segue. Sei tu genitore che fai la sintesi, [...] la sintesi è fatta dalle continue informazioni quotidiane che ci scambiamo.

Il colloquio come tempo scandito in fasi

1. La telefonata preparatoria

76

2. Apertura:

- Salutare
- Presentarsi
- Dire perché ci si incontra (obiettivi) e darsi dei tempi
- Dare significato ai gesti (le annotazioni delle informazioni...)

3. Svolgimento:

- Affrontare i temi dell'odg
- Dare, richiedere, ricevere informazioni
- Verificare costantemente i contenuti

4. Chiusura:

- Riepilogo
- Verifica del grado di soddisfazione genitoriale
- “Come ci lasciamo?”:
 - Seguirà un periodo di osservazione
 - Tra un mese ci aggiorniamo per condividere le ns impressioni e prospettare tempi e modi del progetto (PDF e PEI entro 30/11)
 - ...

5. Il confronto post incontro tra insegnanti: “Come è andata?”

Aree tematiche da affrontare nel colloquio

77

IDENTITÀ PROFESSIONALE E DI SERVIZIO

- La storia professionale personale
- La storia della scuola
- La storia della nostra progettualità inclusiva
- Come si svilupperà la routine quotidiana

LA FAMIGLIA

- Aspettative
- Sogni
- Vissuto
- Dinamiche familiari
- Risorse e criticità

BISOGNI E DESIDERI DEL BAMBINO

- Il grado di autonomia (igiene, alimentazione...)
- Ritmo sonno-veglia
- La dimensione ludica
- La dimensione relazionale
- Un oggetto transizionale

LE STRATEGIE DI CURA GENITORIALE

- “Cosa è importante che noi sappiamo?”
- “Cosa fa lei con sua figlia?”
- Cogliere la dimensione *fisica* della cura

A quali obiettivi vogliamo rispondere?

78

- Informare (rassicurare) la famiglia su chi affida il proprio figlio/a
- Valorizzare le competenze della scuola
- Conoscere il bambino con gli occhi dei genitori
- Ottenere dei riferimenti sui quali costruire il nostro progetto di cura
- Riconoscere e legittimare il pdv e le competenze genitoriali
- Conoscere mamma e papà, la famiglia
- Iniziare un lento e lungo processo di condivisione
- ...