

eLab-PRO

Risorse e strumenti digitali

Psicologia - Logopedia - Autismi - Disabilità - Anziani - Minori

Disabilità



eLab-PRO è un ambiente online che rende immediatamente disponibili **materiali utili per la tua professione** (test, griglie di valutazione, attività, esercizi) **scaricabili gratuitamente**. Tutte le proposte sono state selezionate dalla Ricerca&Sviluppo Erickson e sono **basate su evidenze scientifiche**.

QUI SOTTO PUOI TROVARE ALCUNI DEI TITOLI DA CUI SONO STATI TRATTI I MATERIALI.



FRANCESCO ROVATTI

SESSUALITÀ E DISABILITÀ INTELLETTIVA

Guida per caregiver, educatori e genitori



SCOPRI DI PIU
www.erickson.it



JACOPO MUROLO, MARTINA MARCHI
E ROSSANA ROSSENA

CONOSCO IL MONDO CON LA LIS

Attività e schede per l'arricchimento lessicale nella Lingua dei Segni Italiana



SCOPRI DI PIU
www.erickson.it



SILVIA CELENTANO E ALESSANDRO ANTONIETTI

TRAINING METACOGNITIVO PER LA DISABILITÀ INTELLETTIVA

Potenziare la comprensione e l'autoregolazione nei contesti quotidiani



SCOPRI DI PIU
www.erickson.it



LUCIO COTTINI

L'AUTODETERMINAZIONE NELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Percorsi educativi per svilupparla



SCOPRI DI PIU
www.erickson.it



ANTONELLA RUGGIERI E LUIGI RUSSO

FACCIO IO!

Storie e attività per sviluppare le autonomie personali



SCOPRI DI PIU
www.erickson.it



CHIARA BONFIGLIUOLI E MARINA PINELLI

DISABILITÀ VISIVA

Teoria e pratica nell'educazione per alunni non vedenti e ipovedenti



SCOPRI DI PIU
www.erickson.it



ROBERTA CALDIN (A CURA DI)

PERCORSI EDUCATIVI NELLA DISABILITÀ VISIVA

Identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale



SCOPRI DI PIU
www.erickson.it

Argomenti trattati

- **Persone con disabilità in ospedale**
- **Intevento disabilità grave**
- **Sessualità**
- **LIS**
- **Training**
- **Autodeterminazione**
- **Si fa così...**
- **Braille**
- **Laboratorio teatrale**

Luigi Vittorio Berliri e Nicola Panocchia
(a cura di)

Personne con disabilità e ospedale

Principi, esperienze, buone prassi

Erickson

Capitolo 3

Convenzione ONU, ICF e la persona con disabilità in ospedale

Matilde Leonardi¹ e Paolo Meucci²

Le nuove acquisizioni in ambito diagnostico e terapeutico hanno modificato la storia clinica di molte condizioni gravi e complesse, determinando una transizione epidemiologica che ha portato al netto miglioramento della sopravvivenza per diverse patologie. Questa evoluzione in campo sanitario è accompagnata dall'aumento di soggetti caratterizzati da speciale complessità funzionale.

Infatti, l'aumentata attesa di vita di persone con patologie complesse e con grado severo di disabilità si accompagna di conseguenza a una crescente complessità clinico-assistenziale, spesso con problematiche di gestione per le quali il Sistema Sanitario Nazionale italiano, guidato da una logica orientata ai servizi e ancorato alla tipologia organizzativa di questi, non ha ancora sviluppato una strategia in grado di assicurare risposte appropriate ed efficienti in un'ottica «orientata alla persona». Questa transizione epidemiologica, accompagnata a una crescente complessità clinico-assistenziale, avviene in un contesto nel quale la capacità dell'ambiente (famiglia, scuola, contesti informali) nel prendersi cura della persona si è andata riducendo, sia per la diminuita disponibilità dei caregivers primari tradizionali, sia per la limitata *compliance* dei servizi dedicati. Queste poche righe sono sufficienti

¹ Presidente dell'Osservatorio sulla disabilità, Direttrice UOS Dipartimentale Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Istituto «C. Besta», Milano.

² Dipartimentale Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Istituto «C. Besta», Milano.

al fine di comprendere la complessità della presa in carico sanitaria di una persona con disabilità. Complessità non riconducibile esclusivamente alla persona/paziente in condizione di salute non ottimale, bensì dovuta anche a un ambiente che difficilmente è pronto ad accogliere quadri di salute e di funzionamento non appiattiti su una diagnosi.

Le soluzioni che dovranno essere elaborate devono allora partire da un modello concettuale di salute e funzionamento che permetta la lettura globale ed ecologica del soggetto e della sua interazione con l'ambiente. La Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF) offre questa possibilità di lettura.

Chi sono le persone con disabilità alla luce della Classificazione ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

Nel maggio 2001 l'OMS ha pubblicato la *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Salute e della Disabilità* (ICF), riconosciuta da 191 Paesi come il nuovo strumento per descrivere la salute e la disabilità delle popolazioni.

La Classificazione ICF permette, attraverso la definizione di un linguaggio comune, di far dialogare diverse professionalità nell'ambito della cura e della presa in carico e, nel caso specifico, di descrivere olisticamente la persona nella sua complessità. Tale quadro descrittivo rappresenta, unito alla diagnosi, il primo passo per la definizione di una possibile presa in carico e successiva definizione degli interventi possibili per sostenere un soggetto in difficoltà.

Le caratteristiche della classificazione, il costrutto teorico che ne sta alla base e i suoi molteplici risvolti applicativi costituiscono le ragioni per cui l'ICF è in grado di racchiudere e organizzare, in un unico strumento e in maniera completa, le informazioni relative alla condizione di salute e di funzionamento globale di ciascun individuo.

Il modello teorico della Classificazione ICF soddisfa innanzitutto la necessità di considerare la *globalità* delle dimensioni coinvolte nello sviluppo, proprio perché categorizza in maniera sistematica e completa una serie vastissima di informazioni che si possono raccogliere per descrivere le condizioni di salute di ciascun individuo. L'ICF considera e classifica le funzioni

e le strutture corporee, le attività e il grado di partecipazione dell'individuo nei contesti di vita quotidiana e, per la prima volta, introduce in maniera sistematica la descrizione dei fattori contestuali, relativi all'ambiente fisico e sociale con cui l'individuo entra in contatto. Pur non classificandoli per la loro estrema soggettività, l'ICF suggerisce e sottolinea inoltre la possibile influenza che le caratteristiche personali possono avere nella determinazione di una data condizione di salute.

La Classificazione ICF e gli strumenti da essa derivati, come ad esempio la Checklist ICF (www.who.int/classification/icf), forniscono una descrizione molto ampia e specifica delle caratteristiche di salute e funzionamento dell'individuo, secondo le sue peculiari caratteristiche personali e contestuali. La raccolta di informazioni che si può ottenere tramite la Checklist ICF è, infatti, paragonabile a un'*istantanea* che coglie gli aspetti propri della condizione di salute attuale dell'individuo, mettendo in relazione non le caratteristiche generiche di una data patologia, bensì gli esiti e l'impatto che quella determinata condizione di salute può avere su ciascun individuo in relazione anche agli aspetti ambientali che caratterizzano la sua vita. Nella Classificazione ICF, infatti, i *fattori ambientali* vengono considerati per la prima volta come elementi determinanti nella condizione di salute di un individuo.

Il modello concettuale di ICF propone un'ottica positiva che parla di salute e di funzionamento, un'ottica multidimensionale, complessa, sistemica e interconnessa, che pone attenzione ai vari fattori di contesto, ambientali e personali. Con ICF si ha a disposizione come un «metalinguaggio», cioè un linguaggio comune, in grado di far comunicare e collaborare le diverse figure professionali coinvolte che mantengono, però, il proprio specifico gergo.

Oltre alla Classificazione ICF per la classificazione e la descrizione del funzionamento e della disabilità delle popolazioni, la WHO-FIC (Organizzazione Mondiale della Sanità – Family of International Classifications) ha elaborato l'ICD-10 (ossia la decima revisione della Classificazione Internazionale delle Malattie: *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, www.who.int/classification), che fornisce un modello di riferimento eziologico e ha l'obiettivo di definire le caratteristiche delle patologie. L'ICD-10 classifica le malattie e quindi definisce l'*eziologia* da cui si origina una *patologia* che ha *manifestazioni cliniche*.

Entrambe le Classificazioni attualmente rappresentano il modello di riferimento internazionale per il monitoraggio della salute e della popolazione mondiale.

L'utilizzo di tali strumenti è complementare, nel senso che il loro utilizzo congiunto consente di ottenere un quadro completo della condizione di salute dell'individuo, che ne descrive non solo lo stato patologico e la causa che lo provoca, ma anche il profilo di funzionamento, dando informazioni sulle sue funzioni e strutture corporee, sulle sue capacità e sul grado di partecipazione sociale e le caratteristiche del contesto entro cui l'individuo vive e agisce.

L'elemento più importante di ICF è l'adozione del *modello biopsicosociale* come suo costrutto di base per la lettura della disabilità. Il modello biopsicosociale è il risultato dell'integrazione dei diversi modelli concettuali entro cui attualmente è possibile definire la disabilità: il *modello sociale* e il *modello medico*, che definiscono la questione della disabilità in modi pressoché contrapposti.

Secondo alcuni *modelli* che si basano su *una lettura sociale del problema*, la disabilità è considerata principalmente un problema della società, dalla quale dipende quasi totalmente la possibilità di integrazione dell'individuo. Il modello sociale della disabilità si fonda su diversi approcci sociologici che hanno poi ricaduta sulla cultura.

Secondo il *modello medico*, invece, la disabilità è ritenuta un problema della persona in sé; in altri termini, la disabilità è intesa come una deviazione osservabile rispetto ai parametri biomedici di struttura e di funzione, come risultato diretto di una malattia, o di un traumatismo o di un'alterazione dello stato di salute. Il modello medico mira alla gestione del problema in termini di cura medica, di trattamento individuale sulla persona e di aiuto professionale. Come accennato precedentemente, l'ICF è basato su un'integrazione dei due modelli medico e sociale. Secondo il modello biopsicosociale, la disabilità è da intendere come un problema sia sociale che medico e, di conseguenza, la risposta dovrà scaturire da entrambe le parti, sia come trattamento individuale che come azione sociale.

Il tema della definizione di *chi sono le persone con disabilità* però non si esaurisce esclusivamente nella contrapposizione tra modello medico e modello sociale, ed è quindi per noi affrontabile con l'applicazione del modello biopsicosociale di ICF. A oggi, per problemi politici, economici,

sociali e concettuali, molti Paesi non soltanto non riconoscono appieno i diritti fondamentali e civili delle persone con disabilità, ma spesso non ne riconoscono nemmeno la «qualità di persone» (Borgnolo et al., 2009).

L'ICF stimola nuove riflessioni, perché riporta le questioni della salute e della disabilità a livello dei problemi concreti delle persone, dei loro bisogni, delle loro funzioni e attività. L'ICF fornisce una guida, un modo di lavorare. L'ICF riconosce la disabilità come un'esperienza umana universale dandone una definizione innovativa e rivoluzionaria. Evidenzia l'importanza di un approccio integrato alla disabilità che, per la prima volta, tenga conto anche dei fattori ambientali, poiché li classifica in maniera sistematica. Cambia l'idea di «persona» alla base: la persona non è definita dalle qualità che possiede, bensì dal suo essere persona in quanto tale, in tutte le fasi della sua vita.

Il merito dell'ICF, ai fini pratici degli interventi pluridisciplinari, sta nel far emergere l'importanza di considerare i fattori ambientali e personali in un'ottica biopsicosociale, ma altresì evidenziare l'importanza del fatto che l'intervento stesso tenga conto di tutti i fattori in gioco. L'ICF definisce il funzionamento non come concetto negativo riferito alle «abilità residue», ma sta a indicare gli aspetti positivi dell'interazione tra l'individuo, nella sua attuale condizione di salute, e i fattori contestuali in cui è inserito, che possono essere ambientali o personali.

Il concetto di disabilità rappresenta invece, secondo l'ICF, gli aspetti negativi dell'interazione tra l'individuo e il suo ambiente (figura 3.1). La disabilità è dunque definita, così come il funzionamento, sia dai fattori legati alle condizioni di salute (ad esempio le menomazioni a livello di funzione e/o struttura corporea), sia dalle condizioni di limitazione che l'individuo incontra nella sua interazione con un contesto svantaggiato, che in qualche modo rappresenta un ostacolo al funzionamento della persona. La definizione di disabilità alla luce di ICF è quindi la seguente:

Difficoltà nel funzionamento a livello di corpo, persona o società, in uno o più domini di vita, come esperito da un individuo con una condizione di salute in interazione con fattori contestuali. (Leonardi et al., 2006)

Una delle maggiori innovazioni veicolate dal modello di classificazione ICF per la definizione della disabilità, quindi, consiste nell'introduzione dei *Fattori Ambientali*. Con questo termine sono definite tutte le caratteristiche,

gli aspetti e gli attributi di oggetti, strutture e organizzazioni, a disposizione dei servizi e delle agenzie presenti nell'ambiente fisico e sociale, nel quale le persone conducono la propria vita. Il problema è attitudinale o ideologico e richiede cambiamenti sociali, cosa che a livello politico diventa un problema di diritti umani. Una lettura della disabilità, attraverso la lente dei diritti, ci obbliga a considerare la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e, nello specifico, l'articolo 25 sulla Salute e l'articolo 26 sull'Abilitazione e Riabilitazione.

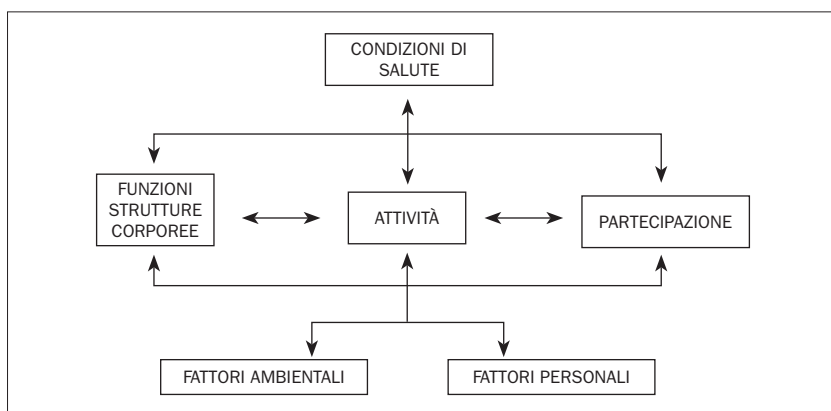


Fig. 3.1 Interazioni tra le componenti dell'ICF.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e il Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità

La ratifica italiana della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità dell'ONU (CRPD) ha aperto un nuovo scenario di riferimento giuridico, culturale e politico. Da quel momento le persone con disabilità non devono più chiedere il riconoscimento dei loro diritti, bensì devono sollecitare la loro applicazione e implementazione, sulla base del rispetto dei diritti umani. Le persone con disabilità divengono parte integrante della società umana, e lo Stato italiano deve garantire il godimento di tutti i diritti

contenuti nella Convenzione per sostenere «piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri» delle persone con disabilità.³

Nello specifico possiamo identificare, a partire dall'analisi dell'articolo 25 della CRPD, una serie di spunti per la riflessione sul tema Salute e Persone con disabilità.

L'articolo 25 sulla Salute della CRPD recita come segue:

Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione.

La ratifica da parte dell'Italia della CRPD, e di conseguenza anche dell'articolo 25, impone una rilettura del sistema di cura attraverso l'ottica della Convenzione.

In Italia principi basilari del diritto alla salute sono espressi innanzitutto dall'art. 32 della Costituzione, che affida alla Repubblica il compito di tutelare la salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività e di garantire cure gratuite agli indigenti.

In Italia, l'assistenza sanitaria alle persone con disabilità rientra nelle prestazioni sociosanitarie a elevata integrazione sanitaria, così definite perché caratterizzate dall'integrazione di risorse sanitarie e sociali e quindi non attribuibili a un ambito di competenze esclusivamente sanitario o sociale. Le prestazioni sociosanitarie comprendono tutte le attività del sistema sociale che hanno l'obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno, con problemi di disabilità o di emarginazione condizionanti lo stato di salute.

In linea con la filosofia delle prestazioni sociosanitarie a elevata integrazione sanitaria si pone la Legge n. 328 dell'8 novembre 2000, Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. La Legge n. 328/2000 dedica un'attenzione particolare ai soggetti in condizione di disabilità, prevedendo (art. 14) che i Comuni, d'intesa con le Aziende sanitarie locali, predispongano progetti individuali finalizzati al recupero e

³ Estratto dal Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art. 5, comma 3, della Legge 3 marzo 2009, n. 18.

all'integrazione sociale del soggetto, definendo anche gli eventuali sostegni per il nucleo familiare. A livello regionale è stata data applicazione alle norme relative all'integrazione sociosanitaria delle persone con disabilità.

A oggi, le principali agevolazioni previste dall'ordinamento italiano per le persone con disabilità prevedono la gratuità delle prestazioni sanitarie per persone con disabilità (in linea con l'art. 25, lett. a, della Convenzione); per le malattie rare e invalidanti è prevista l'esenzione dai ticket.

Nell'ambito dell'integrazione sociosanitaria, la programmazione sanitaria già da tempo rileva la necessità di definire una rete di servizi sanitari, sociosanitari e socio-assistenziali per rispondere ai bisogni delle persone con patologie a lungo termine o croniche. In questo ambito le Regioni stanno realizzando percorsi assistenziali integrati per le persone non autosufficienti e fragili, con il pieno coinvolgimento dei diversi servizi e professionisti sanitari e sociosanitari, al fine di garantire la continuità assistenziale. Talora vengono individuati modelli organizzativi innovativi, quali Sportelli unificati per la fragilità, o Punti Unici di Accesso ai servizi sociosanitari, o Porte di accesso unificate alla rete dei servizi. Questi modelli hanno l'obiettivo di facilitare l'accoglienza e la presa in carico dei cittadini, in particolare persone non autosufficienti, per superare la criticità di una frammentazione dei servizi, della scarsa conoscenza dei percorsi sanitari da parte dei cittadini, nonché della complessità dei percorsi amministrativi per l'erogazione dei presidi e altri servizi di supporto.

Nell'ambito dell'accessibilità e fruibilità dei servizi sanitari è utile dare rilievo al «Progetto DAMA» (*Disabled Advanced Medical Assistance*), predisposto nel 2000 su iniziativa della LEDHA (Lega per i diritti delle persone con disabilità) e dell'Azienda Ospedaliera «San Paolo» di Milano. L'idea alla base del progetto consiste nel predisporre, attraverso la formazione dell'équipe medica, un'accoglienza medico-ospedaliera per le persone con disabilità che non consista meramente in una «corsia preferenziale» per avere la precedenza in caso di visite o esami diagnostici, ma dia l'opportunità alle persone con disabilità di essere messe a proprio agio e comprese nei loro bisogni.

Risulta di fondamentale importanza anche l'analisi dell'articolo 26 sull'Abilitazione e Riabilitazione della CRPD, che riporta:

Gli Stati Parti promuovono l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.

Possiamo qui citare l'esperienza del Centro Ricerche sul Coma, progetto della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico «Besta» di Milano. Il progetto triennale «Start Up Coma Research Centre – CRC», finanziato da Regione Lombardia, ha sviluppato un protocollo e un modello di valutazione dei pazienti con disordine della coscienza articolato in un *week service* con ospedalizzazione breve, dal lunedì al venerdì. Come evidenziato dallo studio, il 65% dei pazienti, nonostante fossero passati diversi mesi dall'evento acuto, aveva ancora necessità di interventi riabilitativi, soprattutto per affrontare i problemi muscolo-scheletrici derivanti dalle lesioni al sistema nervoso centrale e periferico e dall'allettamento prolungato. Inoltre il 14% dei pazienti, a seguito del ricovero, ha richiesto delle consulenze/terapie specifiche extra protocollo. Questi dati evidenziano una domanda di cura e presa in carico rilevante, anche a distanza dall'evento acuto, quale possibile causa di una condizione di disabilità.

In conclusione riportiamo come il recente Programma di Azione Biennale sulla Disabilità⁴ sviluppi, relativamente al tema Salute, Abilitazione e Riabilitazione, una Linea di intervento specifica, allo scopo di potenziare e sostenere il diritto di cura delle persone con disabilità. Scopo di questa linea di intervento può essere sintetizzato nell'esigenza di facilitare l'accoglienza e la presa in carico di tutti i cittadini in condizione di disabilità, per superare la criticità di una frammentazione dei servizi, della scarsa conoscenza dei percorsi sociosanitari da parte dei cittadini, nonché della complessità dei percorsi amministrativi per l'erogazione dei presidi, delle cure e altri servizi di supporto. Questo obiettivo può essere raggiunto anche grazie al sostegno di azioni in ambito di abilitazione e riabilitazione continua, con l'obiettivo di assicurare il diritto all'*empowerment* delle persone con disabilità tramite interventi per la riabilitazione e abilitazione precoce e per quella continua, nonché gli specifici interventi riabilitativi e ambulatoriali, a domicilio o presso i centri socio-riabilitativi e educativi a carattere diurno o residenziale.

⁴ Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art. 5, comma 3, della Legge 3 marzo 2009, n. 18.

Capitolo 10

Un geranio in ospedale

Claudio Imprudente¹

Ho dedicato del tempo alla lettura della Carra dei diritti delle persone con disabilità in ospedale e tra i vari punti ho preferito soffermarmi sull'articolo 12, per quanto concerne la presenza nelle strutture ospedaliere, accanto alla persona con disabilità di un familiare, cioè il diritto di ricevere un trattamento personalizzato che tenga conto di quelle che sono le abitudini della persona in questione.

Ritengo che qualunque lavoro si svolga alla base ci debba essere un adeguato percorso di formazione, però nel caso specifico del personale medico, paramedico, infermieristico e quello OSS potrei sintetizzare il concetto di formazione con una delle mie frasi più classiche: «sporcarsi le mani». Riflettendoci potrebbe sembrare un controsenso, avere le mani sporche in un luogo che dovrebbe essere sempre per antonomasia sterilizzato, in cui è d'obbligo l'uso dei guanti!

Questa frase, che è per me un *Leitmotiv*, si riferisce al fatto che molto spesso nella mia esperienza ho potuto appurare come persone «addette ai lavori» in realtà non abbiano mai «toccato con mano» persone con disabilità.

Dicevo poc'anzi della mia esperienza, infatti vorrei raccontarvi brevemente qualcosa circa gli interventi che ho subito in due periodi differenti, alcuni negli anni Novanta e un altro nel luglio del 2010.

¹ Presidente Centro Documentazione Handicap, Bologna.

La prima esperienza ospedaliera fu qualcosa di molto improvviso; fino a quel momento non mi ero mai recato in ospedale, né per delle visite, né per accertamenti; vivevo tranquillamente la mia vita e potevo definirmi in ottima salute.

Il racconto del primo «soggiorno» in ospedale potrebbe partire da una mattina di maggio del Novanta, quando, per una forte fitta alla pancia, mi recai dal medico di base, che mi chiese: «Hai mangiato molta cioccolata?». Ammetto di non essere mai stato molto attento alla mia dieta alimentare, amavo e tutt'ora amo la buona cucina, quella volta però non era un normale mal di pancia, il dolore aumentava e nel giro di qualche ora era diventato insopportabile. Con i miei familiari decidemmo di recarci in Pronto Soccorso a fare delle lastre e provare a capirci qualcosa.

La situazione precipitò nel giro di poche ore: le lastre non chiarivano la situazione e io faticavo a respirare. Fu chiesto un consulto chirurgico, ovviamente vista l'eccezionalità del caso venne coinvolto direttamente il primario di chirurgia, il quale mi spiegò quanto fosse necessario «aprire» il mio ventre... La preoccupazione da parte di mia madre e delle persone a me vicine iniziò a crescere, perché si trattava di un intervento invasivo che bisognava fare al più presto. Lo stesso chirurgo volle mettere mia madre a conoscenza della reale situazione: cioè a causa della poca chiarezza delle lastre occorreva intervenire ma non si poteva sapere a cosa si andava incontro. Ammetto che quel primario non parlò con me direttamente, ma solo con i miei familiari, però fu permesso a mia madre di assistermi sia nei momenti molto concitati prima dell'intervento, che in quelli successivi della convalescenza.

Durante la notte la mia situazione si aggravò e i medici decisero di intervenire. Non ricordo tutto nitidamente, in quanto ero semicosciente a causa dei forti dolori, però indubbiamente la presenza di mia madre fu importantissima. In quei momenti era lei il mio tramite per comunicare con infermieri e dottori, ma non solo: grazie alla sua presenza potevo muovermi e gestire il mio corpo.

L'intervento durò sei ore; un tempo notevole, però non a causa del mio deficit, ma per l'operazione in sé, al termine della quale il chirurgo abbracciò mia madre. Davvero si era temuto il peggio per la mia salute!

Tutt'ora io e i miei familiari siamo riconoscenti verso quel primario di chirurgia.

Purtroppo per quel volvolo intestinale doveti tornare sotto i ferri altre due volte, tanto che tra i miei amici si era creata una certa battuta circa la mia cicatrice sulla pancia lunga quindici centimetri: si poteva paragonare a una cerniera lampo da aprire e chiudere all'occorrenza!

Nonostante questo, posso dire che nel reparto, tra i miei familiari, infermieri e dottori si era creato un clima collaborativo, e anche nei due successivi ricoveri fu permesso a mia madre di starmi accanto. Il rovescio della medaglia negli altri due ricoveri fu il constatare che la tavoletta, il mio mezzo di comunicazione per eccellenza, non era più solo monopolio di mia madre, ma strumento di comunicazione con tutti.

Ancora oggi, quando mi reco in ospedale per fare delle visite, in molti del personale medico e infermieristico ricordano quei momenti animati ma allo stesso tempo ricchi di formazione. Successivamente agli anni Novanta, dopo quegli episodi, la mia vita scorse regolarmente — va beh, solo qualche raffreddore qua e là — fino al Natale del 2009, quando uno strano malessere mi fece perdere un po' delle mie energie.

Non riuscendo a identificare bene il torpore dal quale mi sentivo avvolto, mi recai di nuovo dal mio medico di base e so che non ci crederete, ma mi ripropose la fatidica domanda di vent'anni prima... «Hai mangiato molta cioccolata?». Data la confidenza che in questi anni si è instaurata tra di noi, questa battuta me la aspettavo, però un po' di paura prese il sopravvento, poiché il mio medico non riusciva a fare una diagnosi.

Feci una serie di visite per escludere le possibili cause di questo torpore che pervadeva il mio corpo. Senza dovermi necessariamente ricoverare, feci un elettrocardiogramma e altre analisi. Dovete sapere che, nonostante il timore che mi accompagnava in quelle visite, riuscivo sempre a instaurare un dialogo con i dottori, i quali, dopo le domande di routine, dimostravano sempre curiosità e interesse nei confronti del mio modo di comunicare e riuscivano a rivolgersi parlando direttamente a me.

Quando il mio quadro clinico si rese più chiaro feci delle lastre ai reni. Devo dire che questo esame risultava essere arduo a causa della mia spasticità. Gli infermieri non sapevano come muoversi, impacciati nella loro paura non riuscivano a sollevarmi dalla carrozzina. Credo che questo sia stato uno dei pochi episodi mal gestiti della mia esperienza ospedaliera.

Dopo vari mesi e molte visite, ma soprattutto grazie all'intuizione di un mio vecchio amico dottore e di una ottima specialista, si era riusciti

a sbrogliare la matassa del mio quadro clinico: stenosi dell'arteria renale; bisognava intervenire nuovamente.

In una prima fase ho fatto vari accertamenti e, quando la specialista ha intuito come procedere, mi ha prescritto il ricovero presso una struttura, un fiore all'occhiello della medicina bolognese.

Fino a quel momento non mi aveva mai visto nessuno dell'équipe medica di cui si sarebbe avvalsa la mia dottoressa. Appena ricoverato ovviamente tutti hanno potuto conoscermi e fare le dovute valutazioni. Due giorni dopo il ricovero, i dottori hanno optato per rinviare l'intervento, poiché non erano preparati a gestire una simile situazione, che non era la malattia in sé, ma il mio deficit motorio e le probabili ripercussioni che avrebbe avuto sull'intervento.

Questo ha dato il via a un'altra serie di richieste da parte dei dottori per cautelarsi sulla mia situazione; cioè nutrivano una serie di dubbi sull'implicazione che avrebbe potuto avere il mio «danno neurologico» nei confronti dell'intervento che avrei dovuto subire.

Per questo motivo hanno richiesto un'ulteriore serie di accertamenti, tra cui una valutazione neurologica. Come si può immaginare, negli *anni Sessanta*, quando sono nato, non c'è stato nessun neurologo che abbia detto a mia madre di cosa avessi sofferto al momento della nascita; anzi, celebre è diventata la frase attraverso cui i dottori con poco tatto riferivano alle madri che i loro bambini sarebbero stati dei vegetali. A me è sempre piaciuto ribattere a questa affermazione dicendo: «Salve, sono un geranio!».

Per quanto riguarda la visita neurologica che non era mai stata fatta in quegli anni, fu mia madre con il tempo a fare una diagnosi, se così si può dire, delle mie capacità intellettive. Cioè attraverso l'osservazione intuì quanto io riuscissi realmente a capire della realtà che mi circondava. Non c'è stato mai bisogno di cercare un neurologo che comprovasse questa mia capacità di intendere e di essere consapevole delle mie scelte.

Con la visita neurologica del 2010, non si è fatto altro che comprovare il mio metodo di comunicazione, mezzo efficace per esprimermi. A questa visita ha fatto seguito un elettroencefalogramma, anche questo svolto in un clima molto divertente, per la situazione paradossale che si era venuta a creare alla domanda: «Lei ha chiodi in testa?». Capisco l'importanza della diagnosi, ma facevo fatica a intendere a quali chiodi si riferisse lo specialista!

Infine, c'è stata un'altra visita per verificare la mia capacità respiratoria; anche in questa occasione c'è stata una domanda di routine che per il mio caso è risultata essere paradossale: «Lei fuma?».

Quest'ultima visita è stata quella decisiva, perché i dottori volevano capire se in caso di intubazione, dopo l'intervento, io avrei potuto riprendere a respirare autonomamente o in caso contrario sarei rimasto «attaccato alla macchina», l'apprensione era causata dalla specifica conformazione della mia cassa toracica.

Dopo circa tre mesi mi hanno richiamato in ospedale per poter procedere all'intervento. Il personale medico e infermieristico e quello OSS sono stati sin dal primo ricovero molto attenti alle mie esigenze, premurosi tanto nei miei confronti che nei confronti della persona che mi ha accompagnato in tutti quei giorni.

Io avevo scelto di avere al mio fianco una persona di cui mi fidavo, in tal modo la comunicazione con i dottori è stata sempre alla pari, perché facilitata dalla presenza di questa persona, che spiegava di volta in volta quelle che erano le possibili posizioni del mio corpo, sia che si trattasse di un dottore che mi visitava, di un infermiere che faceva un prelievo, o di un operatore sociosanitario che mi aiutava nell'igiene personale.

Prima dell'intervento c'è stata la parte burocratica, che ha previsto la firma del mio procuratore, in quanto esprimevo la mia capacità di rendermi conto che stavo per affrontare un intervento e firmavo perché volevo che si procedesse in tal senso. I dottori hanno voluto un'ulteriore assicurazione, cioè han fatto firmare anche la persona che appunto è stata al mio fianco in tutti quei mesi, come testimone del fatto che ero stato avvisato dei rischi che avrebbe comportato per la mia salute l'essere intubato.

Torno a ripetere: l'intervento era qualcosa di routine per quei dottori, tanto che mi hanno spiegato che per qualunque altra persona si sarebbe svolto in day hospital, però il mio caso era, per loro, la prima esperienza di contatto diretto con l'handicap.

Il giorno successivo in sala operatoria c'erano circa venti persone tra dottori e tirocinanti e questo mi ha fatto molto piacere, sia perché mi assicurava, in quanto avevano preso tutte le precauzioni necessarie — forse anche più del dovuto! —, sia perché sarebbe stato un momento formativo per i futuri dottori e infermieri. Anche in questo caso l'handicap ha fatto *Formazione!*

Inoltre, proprio per permettere che la comunicazione fra me e loro non fosse mai interrotta, hanno permesso alla persona che mi aveva accompagnato fino a quel momento di essere presente in sala operatoria e di assistermi durante l'intervento; ciò ha permesso ai dottori di lavorare in tranquillità e a me di essere vigile sulla mia salute.

Della mia esperienza personale, questo è ciò che ritenevo utile raccontare in merito all'articolo 12 della Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale, per quanto concerne la degenza in una struttura ospedaliera.

Ribadisco quanto scritto all'inizio: «fondamentale sarà la presenza accanto alla persona con disabilità di un familiare, ma anche il diritto di ricevere un trattamento personalizzato che tenga conto di quelle che sono le abitudini della persona in questione».

Questo per dire che le persone diversamente abili mettono in crisi le strutture dove vengono accolte, ma divengono fondamentali per la *Formazione* e la creazione di buone prassi in tutti i contesti.



Michele Babini e Mauro Mario Coppa

Interventi psicoeducativi nella disabilità grave

Gestione di Servizi per persone adulte

Erickson

Capitolo secondo

Il mio mondo, le mie regole

Francesca Masotti¹

Anamnesi personale/familiare

Marta ha 40 anni, è affetta da insufficienza mentale grave, deficit del visus e comizialità attualmente silente. È stata inserita in residenzialità dal 2002 a causa di una difficile gestione a casa per importanti questioni comportamentali e vari episodi problematici avvenuti nel paese di origine. Marta ha grossi limiti di tipo cognitivo, fatica a orientarsi nel tempo e nello spazio, fatica a rispettare le regole, tende a sostituirsi all'operatore e spesso non accetta di finire le attività al momento giusto. Nel fine settimana mostra gelosia verso i compagni che vanno a casa. Sa copiare lo scritto in stampatello, riesce a scandire le lettere dell'alfabeto quando legge ma solo se la parola è breve riesce poi a dirla per intero. È in grado di imparare nuove attività o concetti semplici e di riapplicarli nel tempo. Non riesce a compiere semplici calcoli, ha molte difficoltà nel pensiero logico e nel risolvere eventuali nuovi problemi quotidiani anche piccoli. Conosce la sequenza dei numeri ma non il loro valore. È in grado di prendere decisioni ma queste sono spesso dettate dall'impulso. Una volta che ha preso una decisione è molto difficile farle cambiare idea, in tali casi è necessario aspettare un giusto lasso di tempo per evitare di essere aggrediti. Quando si sente molto triste piange e cerca di spiegare il suo malessere chiedendo aiuto in modo infantile agli operatori di riferimento: «Non ce la faccio, non ce la faccio!». Nei momenti di crisi le piace essere abbracciata e coccolata.

¹ Educatrice presso la Cooperativa Il Cerchio.

È presente una forte conflittualità tra famiglia e Centro/ Servizi sociali. Nella tabella 2.1 viene riportata la valutazione funzionale di Marta su base ICF.

TABELLA 2.1

Osservazioni dell'équipe per la valutazione funzionale e la progettazione*

Area	Val	Note su funzionamento e contesti (potenzialità, barriere e facilitatori)
Area Cognitiva		Sa orientarsi bene in spazi conosciuti, ha difficoltà nello spiegare la sua collocazione in spazi nuovi soprattutto se esterni. La sua spiegazione si limita al dove è stata in modo generico e approssimativo. Non conosce l'orologio né il calendario, tuttavia sa aiutarsi chiedendo spesso all'operatore che giorno è, legando il giorno e l'ora all'attività particolare che vi si svolge. Sa leggere la data e il giorno sul calendario, ma dopo pochi minuti si è già dimenticata di ciò che aveva letto ad alta voce. Ricepisce in modo corretto le richieste inerenti la vita del Centro. Ha difficoltà a costruire discorsi complessi, limitandosi a frasi brevi che possono anche essere ripetitive. Ha una buona memoria a lungo termine senza però collocare gli eventi temporalmente. Si adatta ai cambiamenti se le novità le piacciono, è curiosa. Se apprezza una cosa o ha un obiettivo è perseverante nel farla o nel cercare di raggiungerlo. È poco prevedibile, e le sue ansie motivate o meno le impediscono di partecipare ad attività che pur apprezza. Ha discrete doti di pianificazione, spesso prova a ingannare gli operatori per raggiungere i suoi fini (cibo, rifugiarsi in bagno). Non ha capacità di giudizio rispetto a persone o eventi. Le emozioni non sempre sono appropriate e soprattutto sono non ben misurate. Il suo stato emotivo spesso le impedisce di utilizzare appieno le proprie competenze, in particolare rispetto alle attività da svolgere al Centro tende a essere meno partecipe e a isolarsi, è molto emotiva, spesso a sproposito.
B114 Orientamento: spazio, tempo, sé, altri	3	
B1250 Adattabilità	2	
B1251 Responsività	2	
B1253 Prevedibilità	4	
B1254 Perseveranza	2	
B1255 Propositività	2	
B130 Energia/pulsioni: motivazione, appetito, controllo impulsi	3	
B1520 Appropriatazza delle emozioni	3	
B140 Attenzione	2	
B144 Memoria	3	
B1640 Astrazione	3	
B1641 Organizzazione e pianificazione	3	
B1642 Gestione del tempo	2	
B1643 Flessibilità cognitiva	3	
B1645 Giudizio	3	
Area della percezione		
B1560 Udito	1	
B1561 Vista	1	
B1562 Olfatto	1	
B1563 Gusto	1	
B1564 Tatto	1	
D11 Esperienze sensoriali intenzionali: Guardare, Ascoltare, Toccare	8	

Area	Val	Note su funzionamento e contesti (potenzialità, barriere e facilitatori)
Area degli apprendimenti		Sa copiare lo scritto in stampatello, riesce a scandire le lettere dell'alfabeto quando legge ma solo se la parola è breve riesce poi a dirla per intero. È in grado di imparare nuove attività o concetti semplici e di riapplicarli nel tempo. Non riesce a compiere semplici calcoli, ha molte difficoltà nel pensiero logico e nel risolvere eventuali nuovi problemi quotidiani anche piccoli. Conosce la sequenza dei numeri ma non il loro valore. È in grado di prendere decisioni ma spesso dettate dall'impulso. Una volta che ha preso una decisione è molto difficile farle cambiare idea, in tali casi è necessario aspettare un giusto lasso di tempo per evitare di essere aggrediti. Riesce a colorare dentro i bordi. Utilizza in maniera psicotica il collage, il ritaglio e il disegno di cuori per alleviare le proprie tensioni.
D130/135 Copiare, ripetere	3	
D131 Imparare tramite azioni con oggetti	3	
D137 Acquisire concetti	2	
D166/170/172 Lettura, scrittura, calcolo	3	
D175 Risoluzione di problemi	3	
D177 Prendere decisioni	3	
Area delle competenze		Sa completare semplici compiti se iniziati da altre persone. È attenta e presente nell'eseguire i compiti e le mansioni legate alla routine quotidiana. Tende a essere verbalmente o fisicamente aggressiva verso gli altri quando si fissa nel voler realizzare o non realizzare alcune azioni. In generale fatica a gestire le tensioni psicologiche soprattutto se è coinvolta la famiglia, fatica a farsi contenere e guidare dagli operatori erigendo un muro. In genere rientra dalle crisi dopo che le si è lasciato un giusto tempo per stare tranquilla.
D210/220 Intraprendere compiti: singoli e/o articolati	3	
D210/220 Completare compiti	2	
D230 Eseguire la routine quotidiana	2	
D240 Gestire tensione e richieste di tipo psicologico e controllare il proprio comportamento	3	
Area linguistico-comunicativa		Comunica verbalmente usando un lessico comune e limitato, ha molte difficoltà nel ricordare i nomi di persone o cose e le date importanti. Spesso i suoi discorsi risultano incompleti e poco comprensibili.
D310 Ricevere messaggi verbali	3	
D315 Ricevere messaggi non verbali	2	
D330 Parlare	2	
D340 Produrre messaggi non verbali	2	
D360 Utilizzo strumenti di comunicazione	3	
Area motoria		Ha una discreta capacità fine-motoria. Ha problematiche al ginocchio destro e al piede destro. Ha problematiche di artrosinovite reattiva e ritenzione idrica. A causa delle problematiche cardiache è necessario evitarle sforzi eccessivi.
D410/415 Cambiare e mantenere la posizione corporea di base	2	
D445 Uso fine di mano e braccio	1	
D450 Camminare	2	
D460 Spostarsi e andare in giro	3	
D465 Spostarsi con apparecchi e ausili	1	

Area	Val	Note su funzionamento e contesti (potenzialità, barriere e facilitatori)
D470 Usare un mezzo di trasporto	1	
D475 Guidare	9	
Area autonomia personale		<p>Va seguita dagli operatori nell'igiene e nella cura personale. Quando deve andare in bagno in genere lo comunica all'operatore, va sollecitata e spesso nega di dover andare in bagno, soprattutto se in ansia.</p> <p>Quando è in bagno va monitorata.</p> <p>Se sollecitata dall'operatore apprezza il prendersi cura di se stessa.</p> <p>Sa vestirsi e svestirsi autonomamente, pur in difficoltà a causa del peso, e scegliere i vestiti da mettere. Mangia e beve in autonomia. Collabora nella preparazione dei cibi durante l'attività di cucina, tende a fagocitare il cibo.</p> <p>Svolge vari lavori di cura della casa (apparecchiare, sparecchiare, spazzare, lavare, ecc.).</p> <p>Di notte in genere riposa se non agitata da fattori psichici, spesso al mattino fatica ad alzarsi.</p>
D510 Lavarsi	3	
D530 Bisogni corporali	3	
D540 Vestirsi	3	
D550/560 Mangiare e bere	2	
D570 Prendersi cura della propria salute	3	
D620 Procurarsi beni	1	
D6300 Preparare pasti	1	
D640 Fare i lavori di casa	1	
B134 Funzioni del sonno	2	
Area affettivo relazionale		<p>Tendenzialmente è molto espansiva sia con chi conosce che con gli estranei, dopo una qualche conoscenza. Nella relazione con alcuni operatori di riferimento apprezza il contatto fisico, con abbracci e baci. È molto legata ad alcuni familiari e ne ripete i discorsi. Manifesta in modo chiaro le sue preferenze sia nei confronti di operatori che di compagni.</p> <p>Necessita di contatto fisico e della rassicurazione da parte degli operatori.</p>
D710 Interagire con le persone in modo adeguato	3	
D7105 Contatto fisico nelle relazioni	2	
D710 Differenziazione: persone familiari e non	1	
D720 Gestire interazioni interpersonali complesse	3	
D730 Entrare in relazione con estranei	2	
D760 Relazioni familiari	2	
Area autonomia sociale		<p>Apprezza le uscite sul territorio e l'andare nei locali a mangiare e bere qualcosa. Non comprende il valore dei soldi. Non comprende la formalità nelle relazioni. Tende a sostituirsi agli operatori nei confronti dei compagni.</p>
D740 Relazioni formali	3	
D750 Gestire relazioni sociali informali, con amici o compagni	2	
D860 Transazioni economiche semplici	2	
D910 Vita nella comunità	2	
D920 Ricreazione e tempo libero	2	

* Si utilizza un estratto della Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF) proposta da OMS. Per le ulteriori informazioni consultare la cartella utente. In grassetto sono evidenziati gli item corrispondenti a quelli della scheda regionale sull'accreditamento.

Assessment iniziale

I comportamenti problema vengono costantemente monitorati a livello quantitativo nella struttura per tutti gli utenti inseriti attraverso la registrazione del numero di interventi educativi (si veda figura 2.1). Vengono considerati interventi educativi tutti quegli interventi di carattere relazionale e comportamentale tesi a diminuire l'intensità e la pericolosità dei comportamenti problema in atto.

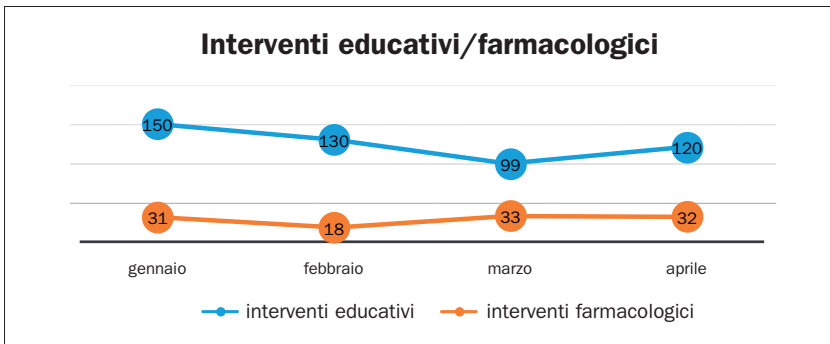


Fig. 2.1 Numero interventi educativi e farmacologici durante la fase di assessment.

Nel periodo di assessment è stata inoltre effettuata anche l'Analisi funzionale ABC per definire al meglio la relazione tra i suoi comportamenti oggetto di analisi, gli antecedenti e le conseguenze.

In 31 giorni sono state compilate 26 analisi funzionali di cui 15 relative a comportamenti di aggressività e 11 relative a gravi episodi in cui non termina il compito nei tempi prestabiliti o effettua compiti in momenti non previsti (si veda figura 2.2).

Il numero delle Analisi ABC è sensibilmente minore rispetto al numero dei comportamenti problema monitorato grazie all'efficacia degli interventi educativi effettuati con il loro carattere «preventivo», tale da evitare lo scoppio di gravi CP (comportamenti problema).

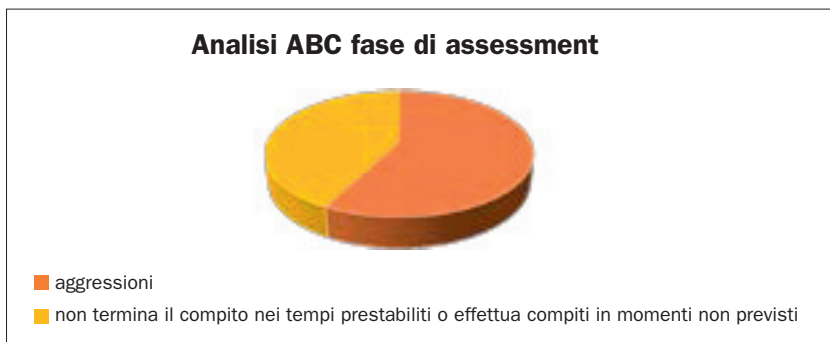


Fig. 2.2 Analisi ABC effettuata durante la fase di assessment.

Dall'Analisi ABC sono emersi i seguenti «antecedenti» che fungono da attivatori di entrambi i CP:

1. richiesta da parte degli operatori di terminare l'attività nei tempi prestabiliti;
2. richiesta da parte degli operatori di effettuare un compito o di evitare alcuni comportamenti (entrare in ufficio, fare «l'operatore», intervenire in discussioni altrui);
3. contatti con i familiari.

Dall'Analisi ABC sono emersi i «conseguenti» che fungono da rinforzatori dei CP:

1. ricevere attenzione sociale;
2. continuare a svolgere l'attività in corso.

In questa fase è stata effettuata anche un'analisi dei rinforzatori e delle preferenze attraverso la compilazione di un modulo specifico per 10 giorni da parte degli operatori del Servizio (si vedano figure 2.3 e 2.4).

In questi 10 giorni sono state messe in luce sia attività nuove sperimentate sia attività preferite e rinforzatori già utilizzati o conosciuti dagli operatori.

Una volta emersi i possibili rinforzatori all'interno dell'équipe di lavoro, l'utente è stata sottoposta a molteplici sessioni alle ore 9.00, alle ore 11.00 e alle ore 15.00 per definire il grado di gradimento dei rinforzatori stessi (si veda tabella 2.2).

ASSESSMENT DELLE PREFERENZE DI
Cosa ti piace?

Questi servizi

Lucina
KARAOKE
 TEATRO
 ATTIVITÀ DOMESTICHE
 AIUTARE GLI OPERAI
 USARE
 SPERARE
 VIAGGIARE
 Disegno libero
 PULIRE I DENTI
 SCHIACCIARE

Fig. 2.3 Elenco delle attività proposte.

ELENCO RINFORZATORI UTILIZZABILI DI
Cosa si potrebbe ottenere come rinforzo?

Questi rinforzatori (profumo, caffè, caramella, ...)

Disegno libero
CAFFÈ!
 CARAMELLE
 CREMA
 CREMA MANSI
 OBIETTIVO
 CACCIAGGIO
 BURRO CACAO
 ACQUA TROPICANA
 MARMELLATA
 PROFUMO
 ACCONCIATURA CAPELLI
 UNDOGGIO!
 CEMENTO

Fig. 2.4 Elenco dei rinforzatori utilizzabili.

Ogni rinforzatore le è stato presentato 5 volte in coppia con un altro rinforzatore, in totale sono state monitorate 100 sue preferenze tra i rinforzatori.

La tabella va letta in senso verticale, rinforzatore dopo rinforzatore. Dall'analisi emerge la «potenza dei rinforzatori».

TABELLA 2.2
Tabella delle preferenze dei rinforzatori

	Profumo	Caffè	Caramella	Abbraccio	Crema mani	Succo di frutta	Limatura unghie	Burro cacao	Applauso	Cracker	Acconciatura
Profumo		5	5	4	5	5	3	4	4	5	5
Caffè	0		4	0	0	1	0	0		2	2
Caramella	0	1		0	0	1	0	0	0	1	0
Abbraccio	1	5	5		2	5	2	3	2	5	2
Crema mani	0	5	5	3		4	2	3	3	4	1
Succo di frutta	0	4	4	0	1		0	0	1	2	0

Limatura unghie	2	5	5	3	3	5		2	3	4	2
Burro cacao	1	5	5	2	2	5	3		3	5	2
Applauso	1	5	5	3	2	4	2	2		4	3
Cracker	0	3	4	0	1	3	1	0	1		0
Acconciatura		3	5	3	4	5	3	3	2	5	
	10%	82%	94%	36%	40%	76%	32%	34%	38%	74%	34%

I quattro rinforzatori più potenti sono «caramella», «caffè», «succo di frutta», «cracker».

Come evidente, si è palesata una netta preferenza per dei rinforzi alimentari ma a un'analisi più approfondita anche i rinforzi sociali hanno una buona funzionalità.

Una volta individuati i rinforzatori da utilizzare si è costruito un menu dei rinforzatori con specifiche carte immagine (si veda figura 2.5).



Fig. 2.5 Carte immagini utilizzate.

Obiettivi dell'intervento educativo

- *Obiettivo 1:* diminuire il comportamento problematico: «essere aggressiva con operatori».
- *Obiettivo 2:* farle rispettare i tempi di realizzazione dei compiti, con una diminuzione dei comportamenti problema specifici misurati attraverso il numero delle Analisi ABC.

Metodologia di intervento impiegata

Fase 1

In questa fase si definisce in équipe l'istituzione di un'agenda giornaliera e settimanale per accrescere il suo orientamento temporale e per diminuire i suoi stati d'ansia. L'agenda viene compilata settimanalmente da M. in collaborazione con gli educatori ed è a sua disposizione in ogni momento della giornata dopo sua richiesta specifica.

L'agenda è realizzata all'interno di un raccoglitore di buste trasparenti ed è composta da 4 attività/routine per la mattinata e altrettante per il pomeriggio. Le carte oggetto sono state costruite insieme in modo da rendere l'agenda motivante e bella ai suoi occhi (si vedano figure 2.6 e 2.7).



Figg. 2.6-2.7 Agenda giornaliera.

Viene inoltre istituita una *token economy* (modello di rinforzo condizionale).

Un *rinforzatore condizionale* è uno stimolo, originariamente non rinforzante, che ha acquisito tale potere essendo stato adeguatamente abbinato ad altri rinforzatori. I rinforzatori condizionali, come il denaro, perdurano e possono essere accumulati fino a quando non vengono scambiati con altri rinforzatori come il cibo. I rinforzatori condizionali di questo tipo sono chiamati *tokens* (gettoni).

Un programma in cui una o più persone, emettendo vari comportamenti desiderabili, può guadagnare gettoni e scambiarli con altri rinforzatori è chiamato *token economy*.

Principali stadi della token economy

Come prima cosa è necessario selezionare *tokens*: da consegnare dopo l'emissione del comportamento desiderato essi hanno la funzione di colmare la distanza di tempo tra il comportamento emesso e l'accesso al rinforzatore di sostegno. È necessario affinché la token funzioni:

- selezionare rinforzatori graditi specifici per determinati ambiti di lavoro;
- impostare i valori dei tokens: decidere quanti tokens consegnare per l'emissione di un comportamento desiderato;
- costruire una banca: decidere quanti tokens «costa» un rinforzatore, dove mettere i tokens guadagnati, dove quelli da consegnare;
- definire se istituire una multa (costo della risposta);
- definire orari d'apertura per lo scambio: decidere in quali momenti si può effettuare lo scambio tra tokens e rinforzatore;
- spiegare il programma;
- porsi l'obiettivo di generalizzare.

Modalità operativa

All'interno dell'équipe si sono definite delle precise modalità esecutive:

- orari d'apertura per lo scambio (decidere in quali momenti si può effettuare lo scambio tra tokens e rinforzatore): inizialmente dopo l'acquisizione di 6 carte a forma di cuore. Può ripetersi lo scambio al massimo 6 volte al giorno;

- spiegare il programma: ogni attività corrisponde a un numero di carte a forma di cuore che vengono consegnate a M. se svolge correttamente l'attività. Al raggiungimento di 6 cuori verrà consegnato il rinforzatore da lei scelto precedentemente nel suo menu dei rinforzatori;
- «multa»: non applicata;
- selezionare tokens: costruzione con M. di cuori;
- selezionare rinforzatore: cibo, rinforzi sociali, prodotti di bellezza;
- deprivare del rinforzatore: non darle premi di nessun genere se non collegati alla token;
- decidere quanti tokens «costa» un rinforzatore: 6 cuori;
- costruire una banca: le carte token guadagnate vengono messe in un borsello che Marta indossa;
- le carte token da consegnare vengono tenute dall'educatore referente nell'apposita borsa ma possono essere date a M. da tutti gli operatori (si vedano figure 2.8 e 2.9).



Fig. 2.8 Carte token.



Fig. 2.9 Token economy.

Fase 2

Nell'intervallo temporale preso in esame si è provveduto a un progressivo innalzamento del «costo del token». Infatti mentre all'inizio le attività erano molto semplici (soprattutto attività domestiche) e molto rinforzate si è progressivamente passati ad attività più articolate e meno automotivanti con una minor emissione di cuori per ogni attività svolta.

Ad esempio in una prima fase (settembre) a ogni attività (ad esempio apparecchiare) venivano dati anche 2 o 3 cuori mentre successivamente (ottobre) lo scambio avveniva perlopiù tra un'attività svolta e un cuore.

In questa fase M. può scegliere tra 6 rinforzatori. Si denota una forte diminuzione dei comportamenti problema. I comportamenti problematici si intensificano leggermente in agosto quando dall'Analisi ABC emerge che Marta emette comportamenti problema concentrati nel fine settimana e quando vede dei compagni che escono dalla struttura per recarsi a casa (si vedano figure 2.10 e 2.11).

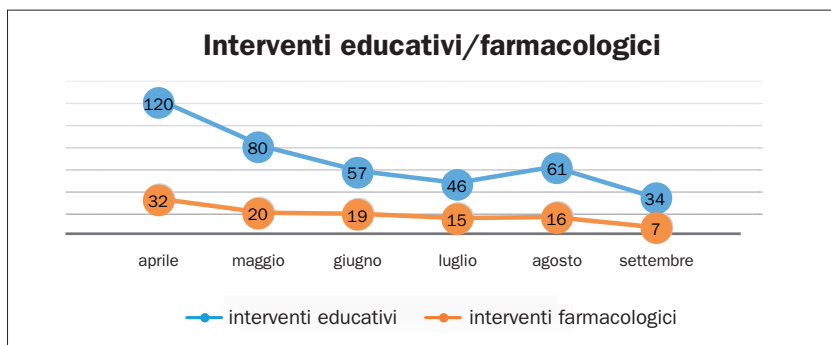


Fig. 2.10 Numero interventi educativi e farmacologici durante la fase 2.

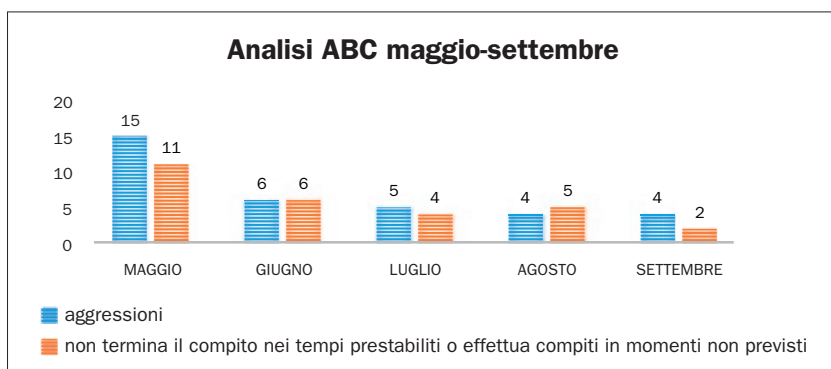


Fig. 2.11 Analisi ABC durante la fase 2.

L'inserimento dell'agenda visiva ha portato fin dalle prime settimane a un decremento del comportamento disfunzionale «non rispettare i tempi di realizzazione dei compiti» grazie alla possibilità di avere un ordine chiaro delle attività che le saranno proposte nell'arco della settimana unito all'utilizzo della token. Per aiutarla ulteriormente si passa da un'agenda di 8 carte oggetto al giorno a un'agenda di 12 carte oggetto al giorno.

Si decide in accordo con il supervisore di aggiungere 2 nuovi rinforzatori (si veda figura 2.12) e un ampliamento del suo menu. Si diminuiscono il numero e la frequenza di consegna dei gettoni (cuori).



Fig. 2.12 Carte immagini dei rinforzatori (menu dei rinforzatori).

Inoltre, visto il positivo andamento, si decide che Marta avrà a disposizione solo due scambi ogni giorno, uno da completarsi entro le 14.00 e uno da completarsi entro le 21.00 mentre in precedenza poteva effettuare lo scambio fino a 6 volte al giorno.



Fig. 2.13 Token economy.

Fase 3

Nella verifica (come evidenziano i grafici delle figure 2.14 e 2.15) emerge un assestamento del numero di comportamenti problema rilevati, nonostante la token di Marta fosse divenuta assai più complessa; i comportamenti problematici restano legati soprattutto a fattori esterni (in particolare alcuni contatti con i familiari). Il piano delle attività di Marta viene ulteriormente riempito di attività piacevoli e automotivanti in modo da farla lavorare anche sulla sua autostima e sul suo benessere individuale ma nonostante ciò almeno una volta al giorno si mantengono episodi di grave mancanza di rispetto delle regole che costringono gli operatori a notevoli interventi educativi e di consolazione. Infatti Marta dopo aver infranto le regole in genere cade in un pianto importante, in questi casi dopo un confronto in équipe si è deciso di non darle subito l'abbraccio che vuole ma di legare l'abbraccio stesso a una sua positiva risposta a un semplice quesito o attività.

Migliora ulteriormente l'orientamento nella settimana con un aumento della disponibilità a svolgere compiti che le sono stati assegnati. Vi è una

forte diminuzione della resistenza al cambiamento al suo rispondere alle richieste effettuate.

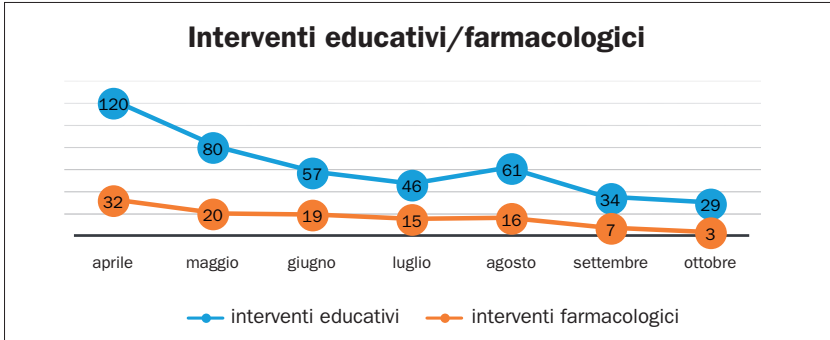


Fig. 2.14 Numero interventi educativi e farmacologici durante la fase 3.

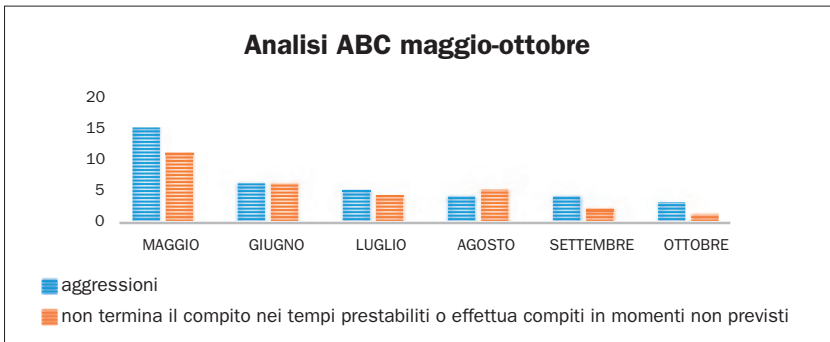


Fig. 2.15 Analisi ABC effettuata durante la fase 3.

Visti i positivi risultati, si ipotizza di impostare dal mese successivo una token settimanale con un rinforzo intermedio giornaliero alla sera.

Ogni giorno Marta deve scegliere un rinforzo dal menu dei rinforzatori che raggiungerà nel caso raccolga durante la giornata 12 cuori (token). Inoltre, se alla fine della settimana avrà collezionato 7 grandi cuori (uno ogni sera) avrà accesso a un grande rinforzatore (andare dalla parrucchiera, andare al ristorante, ecc.) individuato attraverso un'intervista aperta tra gli operatori del Servizio.

Fase 4

Nella verifica emergono alcune problematiche che non hanno permesso di implementare il progetto come preventivato, infatti pur mantenendosi basso il numero di comportamenti problematici Marta cerca in varie occasioni di imporsi e di non rispettare le regole.

Dall'Analisi ABC e dall'analisi in équipe delle sue parole di «giustificazione» emerge un nesso con l'avvicinarsi delle festività natalizie, con la conseguente aspettativa di recarsi a casa. Per non perdere il controllo educativo faticosamente instaurato si decide di mantenere i due scambi giornalieri e di modificare ulteriormente i rinforzatori. Questi accorgimenti riequilibrano immediatamente la situazione e permettono di continuare il processo abilitativo.

Esiti dell'intervento*Verifica dell'obiettivo 1*

L'obiettivo era diminuire il comportamento problema «essere aggressiva con operatori».

Come evidenziato nelle figure 2.16 e 2.17, l'obiettivo è raggiunto, avendo avuto una diminuzione dei comportamenti problema del 79% (tra aprile e dicembre).

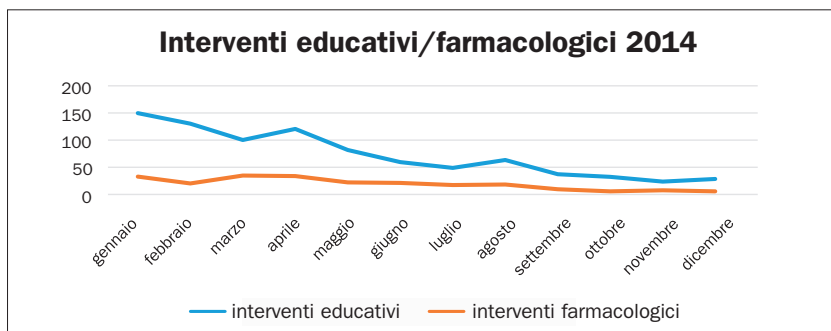


Fig. 2.16 Andamento annuale degli interventi educativi e farmacologici.

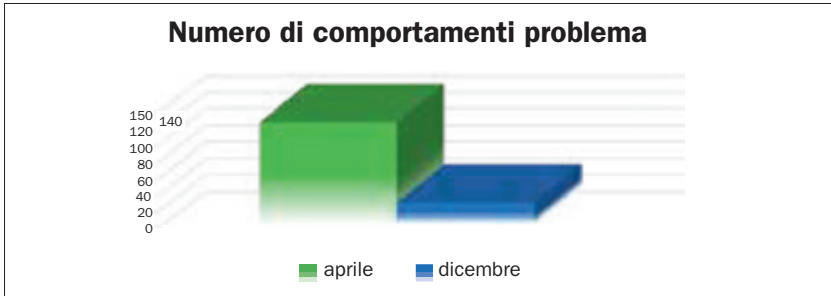


Fig. 2.17 Andamento comportamenti problema da aprile a dicembre.

Tale diminuzione rappresenta come evidente un risultato di grande portata etica in termini di qualità della vita di Marta e produce la possibilità di ampliare ulteriormente il numero e la quantità di attività.

Verifica dell'obiettivo 2

L'obiettivo 2 era far rispettare a Marta i tempi di realizzazione dei compiti, con una diminuzione valutata attraverso Analisi ABC. Tale obiettivo pur essendo sostanzialmente raggiunto — avendo avuto una diminuzione del 45% del numero di volte in cui Marta non rispetta i tempi di realizzazione dei compiti (si veda figura 2.18) — rappresenta un campo di lavoro su cui si dovrà ancora lavorare per molto tempo. Il suo «non rispettare i tempi e i compiti» ha infatti anche un forte aspetto emotivo e legato a delle forti pulsioni che andrà analizzato meglio introducendo ulteriori sostegni, come i timer.

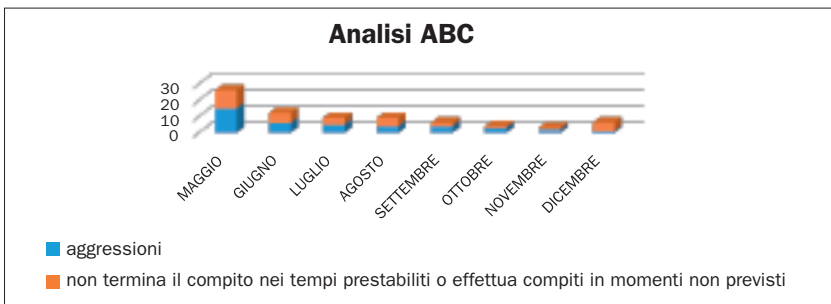


Fig. 2.18 Analisi ABC effettuata dopo l'intervento.

Passi programmatici successivi

Il percorso abilitativo attuato su Marta è un percorso che ha prodotto, come evidente dai dati, ottimi risultati con un importante calo di comportamenti problematici emessi. Ciò non toglie che restano presenti numerosi aspetti comportamentali problematici sui quali è necessario continuare un'importante azione psicoeducativa che si sviluppi in direzione di un incremento dell'autodeterminazione di Marta all'interno di chiari confini educativi. Pur mantenendosi mediamente bassi, nel mese di dicembre si sono riproposti alcuni comportamenti problematici (non accettare i NO, tentativo di imporsi) collegati probabilmente alla vicinanza delle vacanze di Natale (lei non si reca a casa) e al passaggio a una token economy più «difficoltosa». Si è deciso di:

- rendere più chiaro il meccanismo che le permette di accedere ai cuori, collegando in maniera diretta un'attività svolta in maniera corretta a un cuore (token);
- rinnovare i rinforzatori per evitare la saturazione e l'abbassamento della motivazione a svolgere le attività;
- definire un piano delle attività con 8 attività al mattino e 8 al pomeriggio con già collegati i tempi e i relativi token;
- si ipotizza inoltre di introdurre un timer/clessidra da collegare allo svolgimento delle varie attività stabilendo già nell'agenda giornaliera il tempo necessario per svolgerle;
- si ipotizza inoltre di utilizzare il timer/clessidra anche per aiutarla a gestire meglio i tempi di attesa. In un primo tempo il tempo di attesa sarà molto basso e rinforzato a livello continuo con un rinforzo sociale. In caso di emissione di un comportamento problema non potrà svolgere l'azione che avrebbe voluto svolgere;
- rinviare il progetto di token giornaliera e settimanale al momento in cui si saranno stabilizzati i comportamenti problema.

Conclusioni

Il percorso psicoeducativo messo in atto ha prodotto un aumento della qualità della vita di Marta: questo è l'aspetto essenziale, infatti la diminu-

zione dei comportamenti problema rilevati ha portato a un suo maggior coinvolgimento in attività individuali e di gruppo con un suo benessere emotivo e cognitivo.

Il percorso con Marta in questi mesi di lavoro ha dato al gruppo di lavoro molte soddisfazioni e ha prodotto nuove consapevolezze circa le sue possibilità; il percorso abilitativo è certamente tuttora molto complesso, ma la strada intrapresa a livello metodologico rende possibile definire chiari obiettivi di sviluppo e di lavoro.



Fig. 2.19 Agenda giornaliera.

Francesco Rovatti

Sessualità e disabilità intellettiva

Guida per caregiver, educatori e genitori

*la*GUIDE

Erickson



La prospettiva dei genitori

*Pensieri, emozioni e significati
che la sessualità suscita nei genitori*



Grazie alla collaborazione con la Cooperativa La Cometa di Abbiategrasso, realtà che da anni si occupa di assistenza a favore di disabili e di persone con disagio psichico, tra il novembre 2014 e il febbraio 2015 sono stati promossi degli incontri a tema rivolti sia a ragazzi disabili con un'età compresa tra i 16 e i 25 anni, sia ai loro genitori. Gli incontri sono stati condotti da uno psicoterapeuta sessuologo in raccordo con due educatori. Le giornate sono state pensate quali momenti di approfondimento sul tema dell'affettività e della sessualità, da un punto di vista afferente al mero bisogno psicologico manifestato dai ragazzi disabili e in merito a un approfondimento di tipo legislativo. Occorre infatti ricordare come il disegno legge 1442 del 2014, si sia proposto di introdurre, anche in Italia, il tema del diritto alla sessualità a favore delle persone disabili, aderendo finalmente a quanto già l'ONU aveva espresso molto tempo prima,

in merito al pieno diritto di una sessualità attiva anche per persone con una disabilità fisica o psichica (Senato della Repubblica, 2014).

Indipendentemente dall'introduzione della legge, considerato il delicato tema in cui convergono aspetti diversi (variabili educative e psicologiche in primis), si è ritenuto opportuno svolgere degli incontri di approfondimento, conoscenza e sensibilizzazione tanto con i protagonisti, ragazzi con disabilità intellettiva tra i 16 e i 25 anni, quanto coi rispettivi genitori. Nessun intervento volto a promuovere un nuovo modo di concepire la sessualità di una persona disabile, del resto, può evitare di passare attraverso un'azione di conoscenza, sensibilizzazione ed eventualmente destrutturazione-ristrutturazione rispetto ai contenuti, spesso stereotipati, che imperniano la forma mentis dei caregiver, come si diceva nelle pagine precedenti.

Gli incontri coi genitori sono stati 6 e hanno permesso di far emergere profonde incongruenze tra gli stili educativi adottati e in merito alla lettura che viene solitamente data della sessualità. In aggiunta, è emerso con grande chiarezza come la lettura data alla sessualità sia differente se rapportata al proprio figlio con disabilità, o a un altro eventuale figlio a sviluppo normotipico. In generale, gli incontri sono stati impernati attorno ad alcuni temi chiave conduttori, interrogativi aperti che potessero guidare i pensieri e la narrativa individuale sino a trasformarla in una forma condivisa. Cosa si intende per sessualità? Può esistere indipendentemente dalla relazione o si crea e si fonda in essa? Come si vive la relazione col proprio figlio disabile? In base a cosa nascono scelte e linee guida nei programmi educativi? Domande molteplici alle quali non è stato chiesto di dare una risposta iniziale, ma, grazie ai temi trattati e ai racconti emersi, al termine degli incontri si è offerta una panoramica più completa con il risultato di vivere le stesse domande come meno disorientati rispetto alla prima fase.

Tutti i genitori hanno convenuto che ciascun loro figlio disabile necessita di forti bisogni, e alcuni hanno riconosciuto come, tra questi, rientri anche l'area della sessualità e dell'affettività. Una differenza che si è venuta a notare ha riguardato le differenti prospettive tra genitori di figli maschi e figlie femmine. Per i primi, l'area sessuale rappresenta, rappresenterà o ha rappresentato un'area di difficile gestione. I genitori di disabili donne, nonostante la giovane età, hanno mostrato molta più riluttanza a riconoscere l'esigenza del tema, preferendo modalità evitanti, talvolta con spunti di negazione, in alcuni casi orientando le eventuali manifestazioni sessuali delle proprie figlie a tentativi impacciati di simulazione di comportamenti adulti o a manifestazioni maggiormente affettive.

Le emozioni che coinvolgevano maggiormente i genitori di figli maschi erano curiosità, preoccupazione, timore, speranza, disagio. Le emozioni che coinvolgevano maggiormente i genitori di figlie femmine, di contro, erano terrore, spavento, ansia, sconcerto, tristezza. Da queste due realtà così diverse si è cercato di comprendere quali fossero le preoccupazioni o i pensieri alla base di queste tonalità emotive. È emersa una visione molto riduttiva della sessualità. Se per i genitori di figli maschi il tema sessualità, pur spinoso, potrebbe, al più, rappresentare uno scomodo intralcio all'interno dei progetti di vita dei propri figli, con una tendenza a non pensarci sino a quando, eventualmente, il problema dovesse emergere, un atteggiamento molto differente lo si è avuto nei genitori di figlie donne. In questi casi il tema della sessualità è maggiormente presente nelle «menti» delle madri, e rappresenta una sorta di pericolo dal quale tenere lontane le proprie figlie. Sessualità dunque come concepimento, come comportamenti a rischio, come qualcosa che sfugge al controllo. Proprio il «controllo» che le stesse madri, di fronte alla nascita di una figlia disabile, avevano posto su di lei quale barriera protettiva dal resto del mondo.

A questo punto, si è utilizzato un paradosso, chiedendo a ciascuno dei genitori coinvolti nel progetto che cosa avrebbe preferito per la propria vita se avesse vissuto nei corpi dei propri figli: un programma educativo che avrebbe insegnato loro ad allacciarsi correttamente le scarpe o a rifarsi correttamente il proprio letto, oppure un programma educativo che avrebbe insegnato loro a utilizzare il proprio corpo per scambiarsi messaggi di affetto, amore, desideri? La totalità dei partecipanti optò per il secondo programma, constatando, tuttavia, come nei percorsi educativi dei propri figli mancasse totalmente questa seconda area. E sottolineando come le logiche educative non imponessero alcun bivio di scelta. Ottimi programmi educativi pensati ad hoc per acquisire questa o quella abilità, ma scarsi quelli volti a far sì che i propri figli potessero meglio conoscere, per poi utilizzare, il proprio corpo. E, per definizione, se non si conosce qualcosa, non si può che utilizzarla nei modi più impropri. Lo psicoterapeuta coinvolto nel progetto ha colto l'incongruenza tra queste dicotomie di pensiero; come è possibile pensare a un programma educativo, a carattere longitudinale, che sia volto alla crescita e alla maturazione del proprio figlio, senza considerare una dimensione, quella sessuale, che è parte fondante dell'intimità di ciascuno di noi? Si tratta cioè di istanze primarie e strutturanti la propria soggettività, che, tuttavia, vengono considerate accessorie privilegiando aree differenti ma che, per potersi esprimere, non possono che trovare complemento nella dimensione sessuale e nell'affettività. È come far nascere un albero pensando che possa crescere rigoglioso perché gli si annaffiano quotidianamente le fronde, disinteressandosi delle sue radici.

Di fronte al senso di smarrimento che queste riflessioni hanno naturalmente generato, ci si è chiesti, al di là delle emozioni espresse, quali fossero le idee, i contenuti radicati, le convinzioni, che giustificassero ciò.

Le mamme di ragazze disabili hanno espresso diverse paure, decisamente superiori a quelle espresse dai genitori di figli maschi; la paura di gravidanze non desiderate, la paura di esporre la propria figlia a contatti impropri, la paura di eventuali abusi, il nascere di atteggiamenti eccessivamente espliciti che avrebbero portato a uno stigma sociale. Tuttavia solo una mamma ha detto: «Non si fa, è disabile». Questo dato lascia aperte nuove speranze e possibilità, se si considera che, evidentemente, dietro all'atteggiamento di decisa chiusura, non vi sono radicate convinzioni, ma muri di paure e stereotipi che, in quanto tali, potrebbero essere superati, seppur nessuno di quei genitori, prima di allora, avesse pensato a una tale possibilità, dato questo non certo positivo.

Prima di entrare nel merito del tema «sessualità», ci si è pertanto concentrati sui vissuti che il tema inevitabilmente evoca, dalle emozioni-percezioni, alle pulsioni-motivazioni, sino ad arrivare a concetti più semantici di motivazioni e valori. È emerso come tutti i genitori, di figli sia maschi sia femmine, quando entrano in contatto con la sessualità del proprio figlio (o per una via esplicita o altrimenti meno) cerchino di scindere la sessualità dal resto della persona, favorendo i suoi percorsi di crescita e maturazione attraverso tutti gli strumenti possibili, salvo quando si affronta il tema certo più ostico della sessualità. Dalle riflessioni emerse, alcuni genitori hanno mostrato un totale disorientamento sul «come» poter introdurre un tema tanto delicato, altri sarebbero stati pronti, ma ostacolati dalle possibili conseguenze in termini di gestione, come se la situazione «potesse sfuggire loro di mano». Altri genitori non hanno mai considerato il tema come un problema, dal momento che mai hanno colto tale bisogno nei propri figli. Ancora, un'ultima parte di genitori ha sostenuto che gli aspetti prioritari da acquisire afferiscono alle aree delle autonomie personali, per cui introdurre un tema così difficile porterebbe solo a ulteriore caos. È evidente come, in tutti i casi, seppur in forme diverse, siano emersi alcuni ostacoli, o se si preferisce, delle difese, che hanno tutelato i genitori dallo scomodo compito di occuparsi di un tema che non avrebbero avuto voglia di affrontare. Alla domanda: «Quanti di voi penserebbero che possa essere utile parlare di sessualità ai propri figli?», il 95% dei genitori ha dato risposta affermativa. Alla domanda: «Quanti di voi ne hanno parlato o pensano di parlarne?», solo il 2-3% dei genitori ha risposto affermativamente. Sono dati, questi, indicatori di forti difese soggettive. Quali possono essere queste difese? È stato un significativo tema di dibattito. Alcuni genitori hanno espresso dei pensieri che restituiscono una visione del figlio disabile quale au-

toma che deve acquisire abilità e competenze in termini di autonomie di base o strumentali. È una lettura che, si è condiviso, in molti casi rappresenta una proiezione di ciò che i genitori sentono mancare dall'aver messo al mondo un figlio con problemi. E, in alcuni casi, li protegge dal senso di colpa che, nonostante gli anni trascorsi, continua a incidere, implicitamente, su scelte e priorità.

È emerso con estrema chiarezza come, sovente, desideri, speranze, bisogni e necessità dei propri figli passino in secondo piano, perché secondari rispetto a ciò che i genitori sanno essere il giusto cammino che devono compiere. In un certo senso, è una visione «onnipotente»: il figlio disabile «non può nulla senza di me genitore, e, di conseguenza, io devo sapere sempre cosa sia giusto o sbagliato per lui». Molti genitori, la quasi totalità, hanno espresso la possibilità di accettare di parlare di affettività, senza che questa, però, potesse trasformarsi in una sessualità agita. Alla base di ciò, come si è detto, paure, resistenze, priorità diverse, nonché, dato emerso dagli incontri, un pesante invischiamento relazionale col proprio figlio. Per definizione, è una dinamica antitetica a quel concetto di autonomia che invece rappresenta per tanti un punto di arrivo. Un ulteriore paradosso: l'essere coinvolti in una relazione simbiotica o comunque invischiante non può che rendere più complessa la possibilità di introdurre il tema della sessualità. Ma, al contempo, porta gli stessi disabili ad avere difficoltà nello sganciarsi dai propri caregiver, a riconoscersi una propria identità autonoma e differenziata, dunque, a percorrere il già difficile cammino delle autonomie che, invece, rappresenta il primo obiettivo per ogni genitore. Dagli incontri sono dunque emersi temi differenti che, partendo dalla sessualità, hanno portato a rimettere in discussione il generale percorso educativo e di vita dei propri figli, lasciando affiorare convinzioni implicite che, tuttavia, talvolta sono esplicitamente contrarie agli stessi obiettivi da cui i genitori sono soliti partire.

Al termine del quarto incontro, poiché ci si è confrontati evidenziando difese individuali, paradossi educativi nonché bisogni non ancora adeguatamente letti, si è arrivati alla constatazione di come, per le persone disabili, manchino oggi dei reali percorsi di avvicinamento alla sessualità. In molti casi non se ne parla mai, in altri si preferisce che i propri figli se la cavino da sé, in altri si pensa ingenuamente di intercettare il problema solo qualora dovesse emergere. La sessualità dovrebbe invece essere pensata in modo normale, nonostante le possibili difficoltà che l'argomento suscita. In primo luogo attraverso una maggior chiarezza su cosa si intenda quando si parla di sessualità. Già questo primo ma fondamentale argomento può suscitare posizioni differenti. Sessualità è rapporto coitale; sessualità è masturbazione; sessualità è scambio di tenerezze utilizzando il proprio corpo come veicolo. Non tutte queste molteplici possibilità devono essere raggiunte da tutti i disabili. Sarà necessario capire

in primo luogo il bisogno espresso dall'altro, le sue competenze relazionali, la sua capacità di potersi esprimere all'interno di una relazione equilibrata. Per alcuni allora potranno essere pensati dei programmi volti a far acquisire maggiori autonomie sull'uso del preservativo nonché maggiori conoscenze su una sessualità sicura, su quando può essere agita e, nel caso, come. Per altri si può immaginare che la masturbazione rappresenti l'ultimo gradino pensabile all'interno di un percorso di conoscenza del proprio corpo, perché mancano competenze relazionali o di gestione emotiva. Anche in questo caso sarà comunque fondamentale parlarne anche per spiegare come si fa, dove si può fare, quando.

Con chi agire la propria sessualità? È un altro tema emerso durante gli incontri. Personalmente non intendo esprimere alcun giudizio su chi, soprattutto con figli disabili maschi, si rivolge alla prostituzione. Ma, al contempo, lo ritengo in molti casi un escamotage. Da un lato si può osservare che c'è una persona che «ne sa» e che quindi tutelerà il figlio, tornando all'idea che una gestione autonoma non sia possibile; dall'altro si torna a considerare il bisogno sessuale totalmente scorporato da quello affettivo, senza prendere atto che anche una persona disabile ha il diritto di amare e di essere amato e di non mercificare la propria sessualità. Sono argomenti, questi, che si riprenderanno quando si entrerà nel tema dell'assistenza sessuale a favore di persone disabili.

Al termine degli incontri tutti i genitori hanno espresso un maggior senso di leggerezza rispetto al tema, come se «se ne potesse parlare più liberamente»; o come è stato detto da una madre, come se questa tematica «non riguardasse più solo mio figlio e la mia famiglia ma rappresentasse un pensiero di tutti». In conclusione, ancora prima di superare gli stereotipi culturali e personali rispetto al tema, è evidentemente necessario superare le molte resistenze individuali da sempre vissute come un «problema» in un «non problema».

Da un questionario preliminare ai temi trattati: prevenzione, masturbazione, rapporti sessuali

In occasione del primo incontro, è stato somministrato ai genitori un questionario a risposte aperte sul tema della sessualità nei loro figli, rispetto a preoccupazioni, possibilità, atteggiamenti.

Dalla lettura dei questionari sono emersi alcuni dati sorprendentemente analoghi.

Alla domanda: «Qual è la preoccupazione più forte che sentite, in qualità di genitori, rispetto alla sessualità di vostro figlio/a?» la totalità dei genitori

con figlia di sesso femminile ha risposto: «La paura di abusi e/o la paura di gravidanze indesiderate». Sorprende, tuttavia, come questa paura non sia mai stata oggetto di discussione o di pratica educativa con i propri figli. Si tratta dunque di una paura senza sbocco, che, in quanto tale, rischia di generare angosce nonché atteggiamenti repressivi rispetto alla sfera sessuale. Paradossalmente è invece normale che un'assenza di educazione alla sessualità faccia aumentare il rischio di gravidanze indesiderate o di atteggiamenti molesti nei confronti dei quali si potrebbe faticare a reagire, non riuscendo ad attribuire loro una giusta semantica; eppure, nonostante queste fossero le principali paure che animavano i genitori, il comportamento messo in atto è stato poi diametralmente opposto rispetto a ciò che sarebbe opportuno per una corretta azione preventiva. Questo tema, con le sue implicite contraddizioni, è stato oggetto di approfondimento durante gli incontri, quando i genitori hanno convenuto sul fatto che il parlare di temi legati alla sessualità in primo luogo li metta a disagio, poiché non sanno come e quando affrontarli, con l'ulteriore preoccupazione, altro paradosso, che parlarne equivarrebbe a legittimare i propri figli ad avere delle condotte a rischio. Parlarne invece significa creare un clima di fiducia e di apertura per poter insegnare in modo corretto, tanto più a chi possiede meno strumenti intellettivi, a comprendere quando ci si può toccare, cosa è normale si provi entrando in contatto col corpo di un altro, quando tali comportamenti sono inadeguati o inopportuni.

Tutti i genitori di figli maschi, alla stessa domanda, hanno risposto, con sfumature differenti, che la loro principale preoccupazione era invece rappresentata dalla possibilità che il proprio figlio, animato da impulsi e desideri non adeguatamente gestiti, potesse mettere in atto comportamenti inopportuni (nello specifico, masturbazione in pubblico, atteggiamenti eccessivamente intrusivi verso l'altro, in un caso addirittura atteggiamenti aggressivi). Durante gli incontri si è così trovato lo spazio per parlare della masturbazione e dei rapporti sessuali e di come i genitori vivessero queste realtà nei loro figli. Si è messo meglio a fuoco come la masturbazione non rappresenti un momento di sfogo pulsionale, o non solo, ma un passaggio fondamentale per la conoscenza del proprio corpo, nonché un prerequisito necessario per pensarsi in una dimensione di coppia. In alcuni casi, laddove non praticata in modo corretto, essa può generare sfoghi aggressivi o alterazioni del proprio tono umorale; non è però la masturbazione in sé a essere la causa di ciò, come erroneamente si potrebbe pensare, ma una pratica errata della stessa, dettata da una cattiva conoscenza in materia, complici le difficoltà cognitive. È dunque normale che un tentativo costantemente frustrato di procurarsi piacere generi ansia o, in taluni casi, aggressività. Lo stesso dicasi per la masturbazione femminile, che può risultare oltremodo pericolosa se praticata con strumenti utilizzati per altri fini.

Rispetto ai rapporti sessuali, si è fatto un tentativo per svincolare il concetto di sessualità dalla sola esperienza coitale, dando ad essa una lettura più ampia. L'esperienza sessuale del resto rappresenta un momento di intimità speso con una persona significativa, e, in quanto tale, può comportare l'esperienza del coito anche se non necessariamente. Per meglio parlare di questo tema, in linea con quanto afferma Veglia, si è utilizzata la metafora della «carezza» per parlare di tutti i gesti che possono essere scambiati tra due persone per scambiarsi piacere. Quando una «carezza» può definirsi appropriata? Quando non lo è? Che significato dare alle carezze dei ragazzi? Solo avvicinandosi con discrezione, ma senza censura, alle loro carezze potremmo realmente avvicinarci alla loro attribuzione di significato, eventualmente per aiutarli a meglio spendersi nella relazione con l'altro. Questo messaggio diventa centrale per svincolare l'esperienza della sessualità dalla sola genitalità; la sessualità dunque non è una sorta di scalata alla cui cima corrisponde l'esperienza del coito. Questo potrebbe essere controproducente per taluni, una necessità o un bisogno per altri. Ma solo avvicinandoci al loro corpo, alle loro carezze, al loro modo di stare insieme, sarà possibile costruire dei percorsi adeguati a bisogni e desideri individuali. Quanto questo primo, ma fondamentale passo, è invece difficile da percorrere, sia per i familiari sia spesso per gli stessi operatori dei servizi? Parlare della sessualità dell'altro certo vuol dire mettere in primo luogo in discussione la propria, in termini di significati valoriali e attribuzione di senso. Significa entrare nell'intimo di una persona altra da noi superando un naturale pudore. Spesso l'interpretazione che si dà dei bisogni dell'altro, al pari delle sue richieste, è dettata dal proprio punto di vista soggettivo. Si diventa allora «sostituti» e non «facilitatori» o mediatori — come invece si dovrebbe —, andando a sostituire i vissuti e le richieste dell'altro coi nostri schemi valoriali e coi significati che la sessualità assume per noi. Si raggiunge dunque una posizione fortemente asimmetrica in cui non ci si dispone ad accogliere il bisogno dell'altro, ma in cui si antepone il proprio, visto come prioritario.

L'assistenza sessuale alle persone disabili

L'Organizzazione mondiale della sanità definisce la sessualità come «modalità globale di essere della personalità nell'intreccio delle sue relazioni con gli altri e con il mondo. Inizia con la vita stessa della persona e si modella ed evolve lungo il corso di sviluppo della medesima». L'educazione sessuale dovrebbe iniziare dai primi giorni di vita del bambino attraverso il calore dell'attenzione

e delle prime cure che il bambino riceve; grazie a queste, inizierà a sviluppare sensazioni, emozioni che nel tempo si tradurranno nella capacità di amare.

Il disegno legge 1442 del 2014 si è proposto di introdurre in Italia il diritto alla sessualità a favore delle persone disabili (Senato della Repubblica, 2014). Da qui prende sempre più sviluppo quanto in altri Paesi europei rappresenta già una realtà, l'assistenza sessuale alle persone disabili. È realtà già riconosciuta in Svizzera, Danimarca, Olanda e Germania, ma non in Italia.

Chi è l'assistente sessuale per disabili? Si tratta di una persona che dovrebbe aiutare la persona con disabilità sul piano fisico e sul piano emotivo ad affrontare l'esercizio della propria sessualità; una figura che, adeguatamente formata, dovrebbe offrire anche un sostegno emotivo, oltre che di natura fisica. L'obiettivo è quello di supportare le persone con disabilità nel vivere contatti interpersonali soddisfacenti. Gli incontri possono così prevedere l'esercizio di sessualità molto differenti, che possono contemplare massaggi, carezze, coccole, sperimentando più da vicino un'esperienza sensoriale. Al convegno del 2014 sugli autismi, promosso da Erickson a Rimini, si è parlato del tema forse per la prima volta in modo incisivo e progettuale; nello specifico, lo psicoterapeuta sessuologo Quattrini ha elencato tre canali formativi: la formazione rivolta ai *sex worker*; la formazione dedicata al personale sanitario che potrebbe suggerire l'assistenza sessuale ai disabili; la formazione specifica per diventare assistente sessuale.

In questi mesi è popolare un interessante testo di Giorgia Wurth (2014), autrice del libro *L'accarezzatrice*, in cui viene descritta la professione dell'assistenza sessuale che in molti Paesi europei permette di fornire piacere sessuale alle persone che non sono in grado, in ragione della loro disabilità, di fare ciò da sole. Sul versante cinematografico, invece, sarà presto in proiezione *The special need*, diretto da Carlo Zoratti, che al Trieste Film Festival 2014 ha vinto il primo premio nella sezione documentari. Si tratta di un film-documentario girato in più Paesi europei in cui il protagonista, Enea, ragazzo autistico, parte per un viaggio che si propone l'obiettivo di soddisfare il bisogno del ragazzo: fare l'amore. Ora, senza entrare nel merito di possibili derive etiche e moralistiche, mi permetto di sottolineare alcuni elementi che, pur nell'interessante prospettiva che si sta aprendo, non rappresentano un significativo passo in avanti nel cammino dell'autodeterminazione che le persone disabili e i loro genitori perseguono con fatica nella quotidianità della loro esistenza. Premetto che ciascuno ha il diritto di scegliere ciò che è più opportuno per se stesso, in relazione ai propri modelli educativi, ai propri sistemi di attribuzione di significato, al proprio sistema valoriale. Credo però che l'obiettivo di un progetto educativo non sia tanto quello di fornire risposte tecniche a un problema, ma

di trovare le soluzioni ottimali, nella loro intrinseca complessità, per vivere al meglio le problematiche connesse a una condizione di disabilità. In alcuni casi la soluzione «assistente sessuale» può tradursi in una via percorribile e adeguata. Ma una tale risposta può essere comunque adeguata per coloro che desiderano avere una storia, trovare qualcuno che li possa amare, vivere l'esperienza dell'innamoramento e dell'amore? Non sono componenti imprescindibili della sessualità? O si pensa di scorporarle da essa? Che risposta dare a chi vuole una storia, stare vicino a una persona che lo ami e a cui, a sua volta, sente di voler dare amore? In tutti questi casi si offre un palliativo che non prende in considerazione la sfera dei significati individuali, mentre questi, celati dietro alla parola «sessualità», possono essere molteplici o addirittura contraddittori. Se la sessualità assorbe una funzione corporea, comunicativa e affettiva, inevitabilmente il rischio è di rivolgersi solo a una parte di essa senza contemplarla nella sua globalità. Il rischio di generare frustrazione dove si sarebbe voluto creare benessere e appagamento è il prezzo che si rischia di pagare se manca la possibilità del darsi all'altro, del sentirsi desiderati, del sentirsi amati, aspetti che sono parte costitutiva di un rapporto sessuale.

La stessa corporeità non può dunque prescindere dalla comunicazione dell'emozione. Ora, l'emozione è un vissuto spontaneo che nasce in ciascuno in ragione degli eventi che si vivono o è un imperativo vissuto ad hoc in relazione alla situazione che si vive? Immagino si convenga che la seconda via rappresenta un artificio; è dunque opportuno parlare di accettazione, sincronia emotiva, empatia, comunione di intenti. Come far nascere tutto ciò, se non nella reciprocità? Quanto oggi sappiamo sui neuroni specchio dà importanti lezioni sui concetti di empatia, reciprocità e consonanza intenzionale. Se dunque sapessimo vincere le paure di avvicinare due persone con disabilità che cercano, tramite la sessualità, un'esperienza non solo fisica, ma di storia e affetto, tutto sarebbe più naturale e «neurobiologicamente» vero dell'ausilio di un assistente sessuale, che pur rappresenta una possibilità, seppur nella disabilità intellettiva questa opzione presenti non poche controindicazioni.

Al di là delle disquisizioni teoriche, le note positive da rimarcare sono i passi in avanti che si stanno compiendo anche sulla sola sensibilizzazione del tema, sebbene talvolta, a mio avviso, il modo in cui lo si affronta sia pragmatico e semplicistico. Il che, molte volte, rischia di divenire controproducente, andando a implementare le difficoltà che inizialmente si volevano affrontare. Ma, purtroppo, la disabilità non ha per definizione risposte passe-partout o risolutive, e in quanto tale mina i nostri continui tentativi impliciti di onnipotenza.

La prospettiva dei ragazzi disabili

L'esperienza di un percorso di educazione sessuale con ragazzi disabili



A chi spetta il compito dell'insegnamento dell'educazione sessuale a favore dei ragazzi, soprattutto quando disabili? In Italia, per ragioni molteplici, sussistono molte difficoltà e resistenze ad affrontare temi di carattere sessuale. Non esiste la figura di un educatore sessuale, gli insegnanti non sono adeguatamente formati per affrontare tali tematiche, i medici, qualora se ne occupino, lo fanno esclusivamente nei termini di prevenzione di malattie sessualmente trasmissibili; a ciò si aggiunga il fatto che i familiari non si ritengono adeguati a tal compito, o preferiscono evitare di affrontarlo. La sessualità rappresenta così una terra di confine che, in quanto tale, non viene adeguatamente arata da nessuna figura professionale. Eppure non esiste una «sessualità speciale», così differente e lontana dalla sessualità di tutti. Allora non occorre pensare a un'educazione speciale, quando si affronta il tema della sessualità, ma, più semplicemente, a un'educazione che sposi le potenzialità e le fragilità di cia-

scuno. Introdurre dei programmi di educazione all'affettività e alla sessualità è ancora oggi un'impresa piuttosto ardua in tutte le scuole di ordine e grado. Tali difficoltà non possono che aumentare se si pensa a degli analoghi percorsi condotti su un'utenza con un grado di disabilità. Tutto ciò rappresenta un dato piuttosto preoccupante se si pensa alle occasioni perse non solo nei termini di formazione di competenze, ma anche in termini di prevenzione. In molte famiglie, come gli incontri con i genitori hanno permesso di mettere in luce, permane un atteggiamento di negazione o di evitamento rispetto alla sessualità. Si preferisce non parlarne o, al più, i genitori preferirebbero non esserne coinvolti. Se questi atteggiamenti sono soliti essere riscontrati nel mondo cosiddetto «normale», tutto viene enfatizzato nelle svariate condizioni di disabilità viste le difficoltà nel pensare sessuato un corpo che presenta un qualsiasi deficit, fisico o cognitivo che sia.

Mossi da queste constatazioni e da queste poche linee guida, sono stati condotti, parallelamente ai workshop con i genitori, degli incontri a carattere educativo con un piccolo gruppo di ragazzi disabili. Sono stati coinvolti 5 disabili intellettivi di grado lieve (QI 55-65) con un'età compresa tra i 18 e i 30 anni. Di questi, 3 partecipanti erano di sesso maschile e 2 di sesso femminile. La selezione è avvenuta in ragione del grado di disabilità, lieve, e in ragione delle possibili potenzialità e capacità sino a oggi inesprese. Tra loro, 3 vivevano in famiglia (i genitori avevano seguito il percorso analogo di sensibilizzazione e educazione all'affettività e sessualità) e 2 in una comunità alloggio. Tutti, per esperienza diretta o indiretta, erano già venuti a contatto con temi riguardanti la sessualità, aspetto, questo, che permetteva ai conduttori (psicoterapeuta sessuologo e due educatori) di non avere a che fare con *tabulae rasae* sul tema. È inevitabile che se i ragazzi, per ragioni differenti, sono già venuti a contatto con tematiche riguardanti la sessualità, a maggior ragione diventa fondamentale parlarne, per non alimentare ansie, timori o comportamenti inadeguati.

Gli ospiti della comunità alloggio si sono mostrati sin da subito più aperti verso l'argomento, rispetto a coloro che vivevano ancora nella famiglia di origine. Del resto l'ambiente comunitario, grazie alla continuità educativa e assistenziale, potrebbe rappresentare un contesto ideale per un percorso di avvicinamento e di educazione alla sessualità.

L'obiettivo che la comunità alloggio persegue per i propri ospiti è l'incremento delle loro autonomie di base, delle capacità di autoregolazione emotiva, delle abilità di socializzazione attraverso attività educative e lavorative. Stupisce come, nonostante tali obiettivi, il tema della sessualità non sia mai stato trattato dagli educatori della comunità, dove, tuttavia, gli ospiti inviano continuamente messaggi afferenti al mondo della sessualità senza che questi vengano però

adeguatamente accolti. Si entrerà poi meglio nel merito di come gli educatori siano soliti affrontare il tema.

Alla proposta di introdurre delle tematiche afferenti alla sessualità, inizialmente tanto gli ospiti, quanto gli educatori, hanno mostrato un certo scetticismo. Tra gli educatori prevalevano emozioni di imbarazzo, vergogna, disagio, paura. Tra gli ospiti vi erano un forte sospetto e timore, come se fossero cresciuti da sempre con l'idea o la consapevolezza che di certe tematiche è sconveniente parlare. Oppure addirittura proibito, come evidenziò una delle ragazze, proveniente non dal contesto comunitario ma dal contesto familiare.

Prima di entrare nel merito di quanto emerso dagli incontri, vorrei proporre una breve descrizione degli utenti coinvolti.

I partecipanti provenienti dal contesto «famiglia» erano Fabio, Paolo ed Elisa. Fabio, 22 anni, affetto da sindrome di Down con un QI di 60. Paolo, 18 anni, affetto da sindrome di Williams con un QI di 55.

Elisa, 24 anni, affetta da oligofrenia con un QI di 56.

I partecipanti provenienti dalla comunità alloggio erano Giovanna, 30 anni, con un ritardo intellettivo di grado medio-lieve e Luigi, 28 anni, affetto da sindrome di Down con un QI di 65.

Nonostante la provenienza differente dei partecipanti, tutti già da anni si conoscevano reciprocamente per la partecipazione ad attività educative e di socializzazione tra loro condivise.

Sono stati condotti sei incontri, alcuni attraverso lo strumento della didattica frontale, alcuni attraverso lo strumento del cerchio per meglio favorire una discussione in gruppo. L'obiettivo iniziale è stato quello di creare un clima di apertura e di fiducia tra il conduttore sessuologo, gli educatori e i ragazzi, che, nonostante condividessero anni di conoscenza, mai avevano affrontato il tema della sessualità. Questo è un aspetto purtroppo negativo dal momento che il non trattare un tema può far nascere dei dubbi sulla liceità dello stesso rispetto alla sua possibilità di essere oggetto di discussione. Ne conseguono spesso reticenze, resistenze, paure molte volte infondate. I temi affrontati hanno riguardato in una prima fase l'anatomia degli organi genitali (quali sono, come funzionano, come si usano quando si è da soli, quando e come si possono utilizzare quando si è in due), il tema del contatto corporeo con l'altro, la masturbazione, i rapporti sessuali.

In accordo con una proposta già sperimentata da Dixon (1988), è stato proposto un intervento finalizzato al «toccare ed essere toccati». L'intervento ha previsto in un primo momento la possibilità di riconoscere i punti del corpo sui quali piace essere toccati; quali sensazioni ed emozioni si vivono, quali siano i pensieri associati, quali le modalità attraverso le quali è possibile

l'incontro con l'altro (attraverso abbracci, carezze, massaggi, ecc.). Questo primo momento ha permesso di focalizzare l'attenzione su come i contatti corporei possano essere adeguati o meno, voluti o non voluti, accettati o vissuti in modo costrittivo. Si è giunti a condividere l'idea che non esistono di per sé contatti «giusti» o «sbagliati», ma che tale etichetta può essere applicata solo laddove l'esperienza del contatto venga vissuta in modo condiviso o sulla base di una propria esigenza, tuttavia non sperimentata dall'altro. Come imparare a toccare in modo adeguato l'altro? Come imparare a dire di no e rifiutare un contatto non voluto? Sono stati fatti molteplici esempi di vita reale, e sono stati meglio approfonditi alcuni «contatti» a volte nati da un bisogno condiviso dall'altro, altre volte nati da un bisogno esperito solo individualmente. Quali sono «contatti buoni»? Quali no?

Un secondo argomento affrontato ha riguardato la nudità e l'autostimolazione corporea. I ragazzi hanno espresso come sin da piccoli i primi tentativi di autostimolazione, non necessariamente genitale, fossero stati sempre «castrati» dai genitori, col risultato che essi sono cresciuti con l'idea che il toccarsi equivalga a qualcosa di sbagliato o addirittura di «sporco». Le esperienze di autostimolazione nei disabili talvolta sono quantitativamente superiori rispetto ai ragazzi normodotati, a volte messe in atto come una sorta di ansiolitico, oppure per riempire momenti di vuoto o di scarsa gratificazione, o, ancora, per ottenere, attraverso un mezzo non adeguato al fine, l'attenzione dell'altro. Ecco che diventa necessaria una corretta analisi funzionale per meglio comprendere il bisogno che si cela dietro a un comportamento apparentemente chiaro e manifesto che, tuttavia, può nascondere molteplici motivazioni. Sempre in accordo con l'approccio della Dixon, sono state utilizzate delle fotografie per meglio chiarire come esistano luoghi dove è possibile toccarsi e mostrare la propria nudità e, di contro, dei luoghi e situazioni in cui ciò è inopportuno. Rispetto all'esperienza masturbatoria si è effettivamente evinto come non sempre rappresenti una pratica direttamente connessa a una motivazione sessuale, ma come a volte risponda a bisogni differenti. Questo spunto deve essere ben chiaro a operatori e familiari per poter offrire al disabile gli stimoli necessari per evitare che l'esperienza masturbatoria diventi strumento per vincere frustrazioni, momenti di vuoto, o per ottenere l'attenzione dell'altro, in modo dissociato rispetto al piacere sessuale.

Accanto all'autostimolazione del proprio corpo, la costruzione di una propria identità sessuale passa attraverso dei giochi sessuali in cui il proprio corpo diventa protagonista insieme a quello dell'altro. Master e Johnson (1986) evidenziano come i bambini tra i 4 e i 14 anni abbiano partecipato a giochi sessuali per il 35% delle femmine e per il 52% dei maschi. Spesso le reazioni

dei genitori a questi giochi dei propri figli sono differenti, con reazioni più forti e proibitive se svolti da figli di sesso femminile. Spesso il bisogno di contatto fisico e di esplorazione del proprio corpo e del corpo altrui è avvertito con maggior enfasi da una persona con disabilità, dove talvolta la comunicazione attraverso il canale verbale è resa difficile dai deficit cognitivi. Ecco che, come nel caso della masturbazione, il rischio da parte di familiari e operatori può essere quello di censurare preventivamente il contatto fisico perché vissuto in chiave sessualizzata quando in realtà risponde a bisogni differenti. Come nel caso dell'esperienza della masturbazione, anche in questo ambito è stato approfondito l'esame di tempi, luoghi e motivazioni in cui questa esperienza è più consona e può trovare il suo naturale spazio di realizzazione. Tutti i partecipanti hanno mostrato adeguate risorse nel discriminare quando un comportamento può essere considerato adeguato, quando non lo è, e in che tempi e spazi ciò può avvenire. Questo, anche in relazione a quanto già discusso coi ragazzi in merito all'esperienza masturbatoria, ha permesso di aprire spazi di riflessione sui propri comportamenti e sulle attribuzioni semantiche ad essi associate. La seconda fase ha riguardato tematiche più complesse che concernono l'implicazione di abilità astrattive e logiche che non tutti i ragazzi, come è normale che sia, possono utilizzare con brillantezza: la gravidanza, le mestruazioni, il tema della contraccezione. L'ultima sessione è stata dedicata al tema dell'innamoramento, argomento, a differenza degli altri, già conosciuto da tutti gli ospiti per diretta esperienza: cosa vuol dire essere innamorati, cosa succede quando si prova questo sentimento, la condivisione del sentimento in una storia d'amore. Gli argomenti sono stati trattati attraverso l'ausilio di strumenti differenti in chiave facilitante: video, immagini e diapositive adeguate al grado di utenza cui ci si rivolgeva. In relazione ai temi trattati, il conduttore ha infatti il compito di capire se sia preferibile utilizzare l'uno o l'altro strumento a disposizione e se lavorare attraverso gruppi monosessuali o con la contemporanea presenza di maschi e femmine. Nel presente caso, si è scelto di lavorare in gruppi monosessuali, quando si è affrontato il tema della masturbazione, anche se la fase finale dell'incontro è stata collegiale in modo che i due gruppi condividessero quanto acquisito. In tutte le fasi delle sessioni è stato utilizzato un linguaggio molto semplice e familiare; spesso, quando si parla di sessualità, l'utilizzare termini e concetti troppo complessi permette di proteggersi da un normale imbarazzo iniziale ma, al contempo, soprattutto rivolgendosi a disabili, non consente un'adeguata comprensione. Al termine di ciascun incontro, si è chiesto agli educatori che già seguivano i ragazzi nel loro percorso quotidiano di creare delle occasioni incidentali in cui riprendere i temi trattati; in primo luogo per verificare quanto acquisito ed eventualmente rinforzare alcuni argomenti poco

chiari o di più difficile introiezione, e in secondo luogo per far capire che «se ne può parlare», che non si tratta di argomenti tabù da confinare a dei soli incontri ad hoc; al contrario, gli incontri dovrebbero essere solo lo spunto per meglio vivere la propria sessualità nella quotidianità di ciascuno.

Come i ragazzi disabili vivono la propria sessualità

Dagli incontri è emerso come i disabili siano in grado, utilizzando un linguaggio naturalmente semplicistico, di esprimere le proprie pulsioni, i propri desideri, le proprie angosce rispetto alla sessualità. Solitamente dichiarano di non sapere con chi parlarne, aspetto, questo, che in alcuni crea la convinzione che si stia facendo qualcosa di sbagliato o che sarebbe meglio tenere nascosto. Questo fa nascere in taluni casi agiti sporadici, vissuti nella più totale solitudine e nella speranza di non essere visti o stigmatizzati. Accanto al desiderio e alla possibilità di parlarne, spesso i ragazzi vivono come disorientanti i messaggi del proprio corpo, laddove manchi un accompagnamento adeguato a una loro comprensione. Questo aspetto ha riguardato tanto le donne, parlando di ciclo mestruale, tanto gli uomini, parlando di sperma; sono componenti naturali del proprio corpo ma, tuttavia, vissuti come qualcosa di sconosciuto e disorientante in uno sfondo di vergogna che solitamente ostacola le possibilità di comunicazione. Parlare di fecondazione, concepimento e riproduzione, poiché riguarda qualcosa di non immediatamente tangibile, è stata un'esperienza più complessa perché ha necessitato la messa in gioco di abilità astrattive. Non è tuttavia stato impossibile e, al termine degli incontri, le principali informazioni in tal senso si sono dimostrate acquisite, a testimonianza di come l'utilizzo di un linguaggio chiaro e semplificato, e l'affiancamento di un'educazione incidentale, accanto a quella strutturata, abbiano permesso l'acquisizione di conoscenze che, in un primo momento, non si pensavano acquisibili.

Si è potuto constatare, ma è pratica educativa comune da osservare, come spesso i disabili rivolgano i propri bisogni di affettività verso i compagni, aspetto solitamente accettato e dai familiari e dagli operatori dei servizi sino a che tali modalità rimangano in una sfera platonica poco concretizzata. Quando infatti gli stessi cercano di «andare oltre» ciò che viene considerato lecito o consentito, vengono messe in atto manovre più o meno esplicite di repressione. Eppure, proprio attraverso dei corretti programmi di educazione sessuale, uniti alla conoscenza reciproca e all'intersoggettività, si potrebbero trovare quegli spunti di condivisione e autodeterminazione che, in molti casi, non farebbero nemmeno pensare alla necessità di ausili esterni quali quelli

offerti da un assistente sessuale. Si tralascia l'aspetto educativo, vera chiave di volta di un processo di cambiamento, preferendo un intervento considerato «*extrema ratio*» in caso di bisogni che non possono essere meglio inibiti. Come si diceva, la dimensione sessuale è in primo luogo relazione e condivisione di intenti e di affetti; come meglio realizzare queste condizioni tra gli stessi ragazzi disabili? Interessante, in tal senso, un'esperienza ormai collaudata e realizzata dall'Associazione italiana persone down (AIPD) di Roma, con il contributo della dottoressa Contardi, che attraverso l'esperienza di ciò che è stato chiamato «il club dei ragazzi» è giunta ad affermare: «Finché non esistevano le possibilità di incontrarsi in un gruppo di pari, questo tipo di desiderio non trovava nessuna possibilità di concretizzazione e rimaneva a livello fantastico. Con il club dei ragazzi, che è il contenitore di questa esperienza, si è creata anche la possibilità di incontrarsi in un gruppo di pari. Sono, perciò, nate delle amicizie e nati degli amori».

È chiaro che per far nascere affetti e amori tra persone con disabilità sono fondamentali una guida e un adeguato progetto educativo. È una via certamente più complessa da intraprendere, ma più vera, più consona a rispondere in modo autentico ai bisogni di affetto e di vicinanza delle persone con disabilità.

Una valutazione globale delle competenze acquisite

I ragazzi, durante l'arco del percorso, hanno mostrato interesse e viva curiosità, superato un imbarazzo iniziale che li inibiva dal potersi esprimere e con il conduttore e con gli educatori. Tutti i ragazzi hanno mostrato buone competenze in merito all'acquisizione delle informazioni necessarie per la conoscenza degli organi genitali, la loro localizzazione e le loro funzioni; al contempo, hanno ben compreso i concetti di coito, di orgasmo, e di eiaculazione. Questo è stato possibile attraverso l'utilizzo di disegni e di alcuni video e attraverso un'esperienza di autosservazione. Più difficile è risultata invece l'acquisizione dei concetti di menopausa, tanto per i ragazzi, quanto per le ragazze, verosimilmente perché esperienza a loro preclusa e lontana dall'essere pensata, e per le maggiori difficoltà nei confronti di una riflessione in termini astrattivi, poco vicini alla realtà vissuta. Lo stesso dicasi per il concetto di concepimento; come questo avviene, i tempi tecnici in cui può avvenire, il periodo di gestazione sino alla nascita del bambino. Su questa tematica si è appurato come i ragazzi coltivassero idee ben lontane dalla realtà, in alcuni casi comparabili con le informazioni frammentarie e fantasiose tipiche dei bambini. Il rapporto sessuale, infatti, o veniva vissuto come svincolato dalla possibilità di

fecondazione e di riproduzione, oppure, di contro, era vissuto come quell'azione che, in automatico, avrebbe portato alla nascita di un bambino. Su queste basi si è lavorato per rimandare un'idea di gravidanza e di fecondazione più vicina alla realtà, aprendo lo spazio necessario per parlare di metodi contraccettivi, ovvero di quegli strumenti che «ti permettono di fare l'amore senza che questo ti porti a concepire un bambino». Esempi molto concreti, associati all'utilizzo di foto e di video esemplificativi, hanno comunque permesso di gettare le basi per una miglior conoscenza e comprensione di quanto trattato. È evidente che tale spiegazione strutturata dovrà poi essere affiancata da un percorso di educazione incidentale, per meglio far sedimentare quanto acquisito e per verificare che la sedimentazione di quanto trattato abbia effettiva corrispondenza con la realtà. Se il concetto di concepimento e di gravidanza è stato nel corso degli incontri acquisito, lo stesso non si può dire del concetto di fecondità. Il fatto che durante il periodo del ciclo mestruale esista un periodo di fecondità dove, se si hanno rapporti sessuali, il rischio di una gravidanza è molto alto, è stato un concetto di difficile acquisizione. Questo dato non deve scoraggiare, ma, in modo ancor più significativo e incisivo, dovrebbe invece spingere a poter parlare con maggior decisione dell'utilizzo di metodi contraccettivi, tematica sulla quale si è avuto modo di vedere una generale capacità di apprendimento, seppur i concetti di malattie sessualmente trasmissibili, proprio come nel caso della menopausa, forse perché molto lontani dall'esperienza concreta dei ragazzi, abbiano rappresentato un tema di difficile acquisizione; infatti sono messe in gioco le capacità di comprensione e di astrazione, verosimilmente eccessive rispetto alle loro effettive abilità.

La prospettiva degli educatori

L'approccio degli educatori alla sessualità dei propri assistiti



Solitamente il tema della sessualità è caratterizzato, nella nostra società, da una significativa ambivalenza, in quanto è comune un'oscillazione tra due poli opposti, dalla censura e repressione a forme antitetiche di totale liberalizzazione. Nella persona con una disabilità cognitiva, a queste difficoltà prettamente sociologiche, si aggiungono le difficoltà nel pensare alla persona come sana da un punto di vista fisico, seppur con una difficoltà di regolazione emotiva o di regolazione comportamentale. Queste difficoltà si traducono allora nei tentativi già evidenziati di negazione, di repressione o di evitamento di un'area, quella della sessualità, che invece, se adeguatamente coltivata, potrebbe garantire al disabile maggiori possibilità di autodeterminazione e, con essa, maggiori quote di benessere individuale. Da qui nascono sia i presupposti per un'azione educativa totalmente lontana da quanto si dovrebbe pensare, sia la profonda diversità con cui il tema della sessualità viene trattato dagli educatori rispetto

ad altri ambiti di vita. Se in questi prevale infatti il tentativo di formare e far acquisire autonomie, abilità e competenze, anche in contesti laddove già in partenza si sa che il deficit cognitivo non porterà ad alcun risultato, quando si affronta il tema della sessualità prevale un'ottica di castrazione e di evitamento su temi relativamente ai quali, invece, esisterebbero ampi margini di interiorizzazione. Tutto ciò si traduce in un'azione educativa che cerca di potenziare aree e abilità che già a priori si sa che non potrebbero portare a sufficienti risultati (e quindi porta ad alimentare aspettative deluse in genitori e nella stessa persona disabile), mentre non vengono adeguatamente coltivate tutte le altre aree afferenti alla sfera affettiva e sessuale che, di contro, potrebbero trovare un terreno fertile su cui fiorire e fornire le basi per migliori processi di autodeterminazione e crescita individuale. Ciò porta a penalizzare in modo severo la persona disabile, non permettendole di sviluppare ambiti nei quali potrebbe trovare buone potenzialità e capacità di espressione, favorendo, di contro, processi regressivi. Tanto il rifiuto, quanto la repressione o la negazione, infatti, seppur diversi nelle loro possibili modalità di attuazione, condividono l'obiettivo di reprimere l'espressione di un bisogno non solo pulsionale, ma relazionale e affettivo. Quando la persona disabile esprime dei bisogni più fisici, si è soliti vedere negli educatori atteggiamenti che da facilitatori e «formatori» diventano atteggiamenti di chiusura o di censura. Paradossalmente, questi atteggiamenti non favoriscono i processi di integrazione che il disabile, pur nelle difficoltà, cerca di perseguire negli svariati ambiti di vita che frequenta. È come se gli educatori (o i familiari), favorissero una scissione quando, nel corso degli anni e dei loro interventi, si propongono invece con funzioni integratrici. Le tecniche restrittive sono fondamentali laddove il comportamento sessuale appare problematico nella sua espressione, ma devono essere messe in atto sempre tenendo presente che l'obiettivo primario non è quello della repressione, ma quello di co-costruire nuovi comportamenti e nuove abilità che rimandino al bisogno della persona. Tale bisogno ovviamente si diversifica da un individuo a un altro, e, in quanto tale, deve essere oggetto di attenta lettura e decodifica. Spesso l'assenza di benessere individuale e la castrazione di reali bisogni individuali rischiano di generare comportamenti problematici, poi letti come l'espressione di un'incapacità della persona disabile nel gestire una sessualità di cui nessuno gli ha tuttavia mai parlato. Non essendoci una corretta prassi educativa che metta in primo piano il bisogno, ma la sola manifestazione comportamentale dello stesso, il rischio di una repressione e negazione è inevitabilmente alto. L'intervento educativo dovrebbe invece partire non dal manifesto, ma dall'invisibile, non dal comportamento espresso, ma dal bisogno che quel comportamento cerca di perseguire pur con gli strumenti deficitari che

la persona possiede. Ma se gli strumenti sono deficitari, è compito di familiari, operatori e insegnanti trovare ogni strategia possibile perché il bisogno non venga castrato ma soddisfatto, attraverso delle modalità comportamentali più adeguate che rimandino allo stesso bisogno esperito.

Gli incontri che si sono tenuti coi ragazzi sono stati preceduti, e poi seguiti, da incontri rivolti agli operatori di comunità per meglio mettere a fuoco il tema della sessualità dei loro ospiti assistiti.

Da tali incontri è emerso con chiarezza come spesso non vi sia convergenza educativa su tematiche a carattere sessuale, e, di conseguenza, come ogni eventuale intervento educativo venga deciso sulla base dei propri sistemi valoriali ma non sulla base di scelte condivise, in cui l'interesse del singolo dovrebbe essere posto in primo piano. Quando i ragazzi disabili manifestano un comportamento sessualizzato, alcuni operatori cercano di spiegare loro che tali comportamenti sono consentiti se graditi dall'altra persona, mentre altri educatori, di contro, cercano di reprimere il comportamento in atto indirizzando la persona a svolgere altre attività. Si tratta di atteggiamenti dunque contrastanti, ma messi in atto nella stessa realtà comunitaria e con gli stessi ospiti. L'intervento educativo, come si è detto, non dovrebbe porsi la finalità di regolare un certo comportamento, salvo nei casi di comportamenti problematici che, in quanto tali, metterebbero a rischio l'incolumità della persona o degli altri, ma dovrebbe porsi la finalità, colto il bisogno, di aiutare la persona a trovare i modi più opportuni e consoni per raggiungere la gratificazione del bisogno stesso. Un'azione educativa deve essere dunque finalizzata a trovare i significati migliori, traducendoli in prassi comportamentali adeguate. Questo, ovviamente, presuppone una stretta alleanza educativa tra tutti gli operatori coinvolti, in modo che ogni intervento non sia regolato da una lettura individuale della sessualità e di ciò che con essa sia lecito o meno, ma tracci delle linee di senso comune alle quali è bene che tutti si attengano. Certamente l'ambito della sessualità è un terreno impervio e ricco di ostacoli; soprattutto quando si ha il compito di dover entrare nel merito della sessualità di una persona altra da noi, aspetto, questo, che rischia di autosvelare il modo soggettivo di viverla e di intenderla. Anche la lettura che viene data della sessualità dell'altra persona viene così filtrata dai punti di vista più soggettivi, carichi di valori, vissuti e rappresentazioni individuali. La difficoltà di porsi in una posizione di ascolto e di mediazione è dunque più difficile che in altri ambiti di vita, col rischio di andare a sovrapporre i significati individuali con quelli dell'altra persona, col tentativo di sostituirli, considerando quelli soggettivi più adeguati o, comunque, di più facile gestione. Da facilitatori è allora alto il rischio di porsi come sostituti, uniformando ai propri i significati e i temi valoriali dell'altra

persona. È posizione, questa, sempre molto facile quando si affronta il tema della sessualità, ma che, certo, favorisce negli operatori posizioni di maggior controllo e di maggior padronanza su un tema delicato in cui si sente in modo ancora più forte il rischio di non essere adeguati.

Dagli incontri con gli educatori sono emerse posizioni differenti che potrebbero essere riassunte in questi schemi generali:

1. «Non credo sia opportuno occuparsi anche della sessualità degli utenti»;
2. «Sono contrario a una sessualità libera»;
3. «Occorre risolvere la propria sessualità prima di poter pensare di occuparsi della sessualità di qualcun altro»;
4. «Sono per una sessualità nel complesso libera, seppur controllata».

Sono posizioni che potrebbero essere collocate su un continuum ideale che ha come estremi le posizioni 1 e 2 in una direzione, e la posizione 4 nell'altra (permissivista e proibizionista), con una posizione intermedia, la terza, più possibilista. Le prime due posizioni indubbiamente fanno trasparire una marcata presenza di tabù, radicati negli anni, e sulla sessualità e, in modo ancora più incisivo, sulla sessualità nella disabilità. La seconda posizione, in particolare, essendo addirittura più forte, sembra nascondere emozioni di paura e smarrimento all'idea di poter affrontare un tema carico di significati come quello della sessualità. Da ciò una posizione chiaramente riduzionista e di totale chiusura, come se l'argomento non dovesse nemmeno essere trattato, come se si preferisse fingere che non esista. Ritengo sia opportuno che la quarta posizione venga bilanciata dalla terza, ovvero dall'importanza di conoscere la propria sessualità, il proprio modo di viverla e di intenderla, per poter poi intervenire su una sessualità altrà da noi in modo libero e senza preconcetti o pregiudizi di sorta.

Durante gli incontri gli educatori hanno spesso evidenziato come i disabili eccedano negli abbracci, nelle carezze, nei contatti fisici in generale. Questo dato innanzitutto, da un punto di vista cognitivo, può apparire assolutamente normale, se si pensa che laddove il deficit cognitivo non permette un'adeguata capacità di espressione attraverso il canale linguistico, il disabile imparerà nel tempo delle modalità di comunicazione e di relazione alternative che afferiranno a un ambito di comunicazione extra-linguistica, ma che, non necessariamente, rimanderanno sempre alla sfera sessuale. Per parlare dei contatti fisici torna sempre utile la metafora introdotta da Veglia della «carezza», che «comprende tutte le possibili carezze che un uomo e una donna (o due persone dello stesso sesso), possono scambiarsi utilizzando le mani, la bocca, il pene, la vagina o qualsiasi altra parte del corpo» (Veglia, 2000). Questo tema è stato

oggetto di lungo approfondimento con gli educatori, arrivando all'importante conclusione che per rinforzare o co-costruire delle nuove carenze è centrale conoscere il significato delle stesse, e i bisogni che sono in esse contenuti.

Autonomia e sessualità

L'obiettivo di un progetto educativo non dovrebbe limitarsi a far acquisire delle puntuali capacità o autonomie, ma dovrebbe porsi la sfida, certamente più ambiziosa, di perseguire un'autonomia relazionale che non porti, come sovente accade tra un disabile e i propri punti di riferimento, a rapporti di dipendenza sia strumentale sia affettiva e relazionale. Autonomia e dipendenza rappresentano due posizioni diametralmente opposte. In una relazione fondata sulla dipendenza è fondamentale la presenza dell'altro per garantire la gratificazione dei propri bisogni, siano questi materiali o affettivi. Di contro, una relazione fondata su delle basi di maggiore autonomia rappresenta un rapporto all'interno del quale vengono mossi differenti registri motivazionali, che esulano dal solo registro dell'attaccamento-accudimento come spesso si osserva tra persona disabile e il proprio caregiver. Quando prevale una prospettiva assistenziale e dunque vicariante, viene dato poco spazio all'esercizio di registri motivazionali differenti, quali quello cooperativo, oppure il registro agonistico o, appunto, quello sessuale. Tutte le dinamiche vengono spese all'interno dei binari di un approccio assistenziale che allontana la persona disabile dalla possibilità di costruirsi un io autonomo svincolato dai propri punti di riferimento genitoriali o educativi. È una prospettiva, questa, che porta tanto i genitori, quanto gli stessi ragazzi con disabilità, a non poter adeguatamente affrontare il tema della sessualità, ovviamente argomento molto lontano dalla prospettiva assistenziale o dal registro attaccamento-accudimento su cui solitamente si fonda la relazione.

Se dovessimo pensare alle relazioni educative tra persone disabili e i loro operatori, ma anche i loro familiari, osserveremmo come il registro maggiormente attivo si rifaccia a dinamiche ed emozioni prototipiche di un sistema di attaccamento e accudimento, con un netto squilibrio di questo registro motivazionale rispetto all'attivazione di registri differenti. Il pietismo, l'assistenzialismo, la costante cura divengono così i capisaldi della relazione interpersonale, allontanando la possibilità di costruire degli spazi di autodeterminazione e di autonomia. Proprio quell'«autonomia» che, paradossalmente, tanto si persegue all'interno di ogni progetto educativo in termini di singole abilità o competenze; in questo caso ci si dimentica come l'obiettivo ultimo non sia costruire un mansionario strumentale di competenze, ma formare una persona

perché acquisisca le basi per sviluppare un'autonomia relazionale che, attraverso degli spazi di autodeterminazione, gli consenta spazi soggettivi di maggior benessere e gratificazione. Del resto, pensare di essere abilitati attraverso dei programmi di intervento educativo, ma non poter poi spendere attivamente le autonomie acquisite poiché imbrigliati all'interno di dinamiche di dipendenza, rappresenta una strada sicura verso vissuti di frustrazione. Ogni progetto educativo molto spesso mira ad abilitare nei termini di competenze e abilità che, tuttavia, all'interno delle relazioni che solitamente si costruiscono con le persone disabili, non possono poi essere spese, perché rappresenterebbero l'antitesi del rapporto fondato sulla dipendenza che caratterizza, spesso celato da un sistema di attaccamento-accudimento, la relazione tra disabile e caregiver.

Paradossalmente, è lo stesso concetto di autonomia, tanto cercato dai genitori, a creare ansia e apprensione, come se si volesse raggiungere un obiettivo ma, implicitamente, si sperasse che questo non venga mai raggiunto. Del resto, se in una relazione basata su dinamiche e tonalità emotive prototipiche di un sistema motivazionale attaccamento-accudimento ci si avvicina al disabile in modo ansioso e preoccupato, inevitabilmente anche la persona disabile non potrà che interiorizzare le stesse paure e le preoccupazioni vissute dal caregiver, in un circuito che si autoalimenta e che col tempo rafforzerà la stessa relazione disfunzionale, volgendo la relazione, da una modalità attaccamento-accudimento, a una di vera e propria dipendenza reciproca. Questo dato rappresenta un paradosso troppo poco problematizzato che, solitamente, inibisce la possibilità che ogni progetto educativo possa trovare piena realizzazione.

Il pensare a una sessualità sostenibile nella disabilità inevitabilmente allenta questi presupposti relazionali basati su attaccamento-accudimento e dipendenza, a favore di processi di cooperazione in cui diminuiscano le quote di assistenzialismo. Come inserire la figura dell'assistente sessuale in una prospettiva così delineata? Personalmente non credo rappresenti, come già detto, una soluzione ottimale per un «problema», quello della disabilità, che inevitabilmente non può avere risposte tecniche e puntuali a una realtà che, per definizione, è esistenziale. Se la realtà problematica è esistenziale, la risposta al problema dovrebbe essere offerta non una tantum, al nascere di un bisogno, ma dovrebbe mirare all'obiettivo, più alto, di offrire al disabile gli strumenti necessari per poter cercare, dare e ricevere amore, affetto e intima vicinanza. Le difficoltà che la persona disabile vive sul versante sessuale, infatti, sono legate a problematiche educative e a costruzioni sociali che non gli consentono spazi di autodeterminazione e autonomia nel senso più ampio del termine. L'assistente sessuale in questo orizzonte è una risposta adeguata ma marginale, non certo sostanziale. La risposta più vera la si potrà trovare, certo

con difficoltà maggiori, attraverso un processo complesso di presa di coscienza e di cambiamento sia nel processo educativo, sia nelle modalità attraverso cui vengono giocate le dinamiche relazionali con la persona disabile, processo in cui la parola autonomia possa diventare vero indicatore di senso di un cambiamento individuale e sociale.

Disabilità e educazione sessuale

L'educazione sessuale rivolta a persone con disabilità intellettiva rappresenta un ambito di conoscenza certamente difficile. Un terreno molto friabile in cui vanno a intersecarsi non soltanto discipline scientifiche, dalla pedagogia speciale, alla psicologia, alla medicina, ma anche gli aspetti valoriali individuali unitamente a contenuti etici e di matrice sociologica. Un concentrato di competenze e posizioni spesso difficilmente amalgamabili, in cui le divergenze appaiono spesso enormi e difficilmente sanabili. Rivolgendosi a un'utenza disabile, spesso l'educazione sessuale assume le sembianze di un «come se», andando ad affrontare tematiche di affettività senza che si entri nel cuore e nel vivo della materia, frenati dai deficit cognitivi dell'utenza cui ci si rivolge. Una buona educazione sessuale dovrebbe in primo luogo creare le condizioni di apertura e di disponibilità, onde potersi esprimere e parlare di alcune tematiche di cui spesso l'utenza disabile ignora completamente l'esistenza. Ciò è possibile solo attraverso un clima di vera disponibilità in cui si possa creare una solida attribuzione di senso e di significati sul sé, sul sé in relazione agli altri e sugli altri. L'obiettivo ultimo di ogni progetto educativo è tuttavia la possibilità di usufruire di quanto acquisito per potersi autodeterminare e vivere in modo più vero il senso della parola «autonomia». In questa direzione l'educazione sessuale dovrà allora preoccuparsi di far acquisire abilità e competenze che, attraverso un linguaggio chiaro e semplice, possano essere trasmesse — e vengano da essa acquisite — anche a un'utenza che presenta dei deficit di comprensione e astrazione. Talvolta in molti educatori si riscontra una forte resistenza quando si vuole toccare il tema della sessualità, come se venissero meno quelle barriere che pongono da una parte gli educatori, e dall'altra gli utenti con disabilità; pensare di vivere degli argomenti che accomunano entrambi, con il loro carico emotivo, viene considerato da molti scelta ardua. Questo dato è ancora più forte quando il tema della sessualità apre conflitti o posizioni molto distanti tra gli educatori coinvolti nel processo educativo, come se esistessero posizioni corrette e altre sconvenienti. Infatti, dovrebbe essere chiaro che in un processo di educazione sessuale oltre a insegnare come si è

fatti, quali sono gli organi deputati alla sessualità, occorre poi insegnare come si possono conoscere, come si usano quando si è da soli, come si usano quando si è in due, che cosa e come è possibile toccarsi, quando questa azione è lecita o quando, di contro, appare sconveniente. Un passo difficile è rendere infatti oggettivabile qualcosa che, soprattutto per difesa, si sarebbe portati a considerare come naturale, immediata, e, dunque, non oggetto di insegnamento. Proprio come si è evinto dai capitoli scorsi, se c'è convergenza educativa in merito alla repressione dei comportamenti sessualmente problematici, manca tuttavia una corretta azione di promozione di comportamenti sessualmente desiderabili; in questo secondo caso si preferisce evitare o negare l'importanza del problema. Proprio l'area della sessualità lascia così emergere, con estrema lucidità e chiarezza, le divergenze personali tra gli operatori di un'équipe e come, queste, si traducano in reali divergenze educative che rischiano ulteriormente di creare disorientamento tra le persone che si vorrebbe educare. Le difficoltà cognitive che caratterizzano le persone con disabilità impongono l'uso di un linguaggio franco, privo di sovrastrutture, che portano gli operatori coinvolti nel progetto a sentirsi talvolta «nudi» e privi di quei termini scientifici che avrebbero voluto utilizzare a scopo difensivo. Il deficit cognitivo, invece, impone di scendere nel particolare, senza dare nulla per ovvio o scontato, anzi, al contrario, di cercare continuamente se si è giunti a una corretta comprensione degli argomenti trattati. Questo presuppone, da parte degli educatori, un'ottima conoscenza degli argomenti trattati, per poterli trasformare da contenuti scientifici in contenuti divulgativi di più immediata comprensione. Una seconda difficoltà, forse ancora maggiore della prima, consiste poi nell'aver ben chiari i significati che la sessualità riveste nelle nostre vite, per poterci avvicinare con più autenticità alla persona disabile, nella consapevolezza che i nostri sistemi valoriali, le nostre richieste, i nostri bisogni, non necessariamente devono aderire a quelli dell'altro. Tentativi di onnipotenza sono sempre molto rischiosi all'interno delle relazioni educative, ancor più rischiosi laddove si tratta un tema già di per sé difficile e articolato come quello della sessualità. L'handicap, invece, è una condizione che per definizione ci impone di entrare nello specifico di quanto trattato, di guardarlo più da vicino e di svisceralo in modo che si possa giungere a una vera comprensione. Molto più facile sarebbe, come spesso si tende a fare con un'utenza non disabile, proteggersi dietro terminologie scientifiche, sperando poi che un accenno di conoscenza sia sufficiente ad aprire nuovi mondi e orizzonti attraverso gli apprendimenti della vita.



TERZA PARTE

Casi clinici



Con il patrocinio
di ENS

Jacopo Murolo, Martina Marchi
e Rossana Rossena

CONOSCO IL MONDO CON LA LIS

Attività e schede per l'arricchimento lessicale
nella Lingua dei Segni Italiana



*i***MATERIALI**

Erickson

I frutti del bosco



I frutti del bosco



L'estate sta per finire, tra poco inizierà l'autunno. È il momento di raccogliere i piccoli frutti del bosco, maturati con il sole dell'estate. Una «caccia al tesoro» nascosto fra gli alberi, che diverte bambini e adulti. Nonno Leo, Ciro e il suo amico Marco camminano lungo il sentiero che conduce al bosco. I bambini conoscono bene quei luoghi, perché ci vengono fin da quando erano molto piccoli.



Ai lati del sentiero ci sono grandi cespugli di more, carichi di frutti scuri e lucidi, dalla polpa succosa e dolcissima. Ciro e Marco non possono fare a meno di assaggiarli, prima di iniziare a riempire i loro contenitori. La raccolta è soddisfacente, ma occorre fare molta attenzione ai rami spinosi.



I lamponi crescono in un luogo più fresco, vicino a un ruscello. I loro frutti sono rosati e leggermente più aciduli delle more. Nonna Anna, la nonna di Ciro, ha raccomandato ai bambini di metterli in un contenitore separato, perché li userà per preparare un gelato e, se ce ne saranno a sufficienza, per una crostata.



Le piante dei mirtilli e le fragole preferiscono crescere nel bosco, tra ombra e sole. Le loro dimensioni sono più ridotte e bisogna chinarsi per raggiungere i piccoli frutti. «Guarda!»



I frutti del bosco

segna Ciro per Marco, indicando una distesa di mirtilli. «Noi fortunati», segna l'amico in risposta. «Io ho molta fortuna oggi», aggiunge. «Ho trovato i funghi!» Marco fa cenno a nonno Leo di avvicinarsi. Lui sa distinguere i funghi buoni da quelli velenosi e sa come raccogliarli.

Il nonno taglia i funghi alla base con un coltellino, in modo che i loro filamenti rimangano nel terreno e li ripone in un cestino di vimini. Durante il trasporto, le loro spore finissime potranno così passare attraverso i fori del cestino e cadere sul terreno, dove daranno vita a nuovi funghi.



A casa li aspetta nonna Anna. «Bravi!», esclama. «Ho già preparato l'impasto per la crostata; aggiungo i lamponi, inforno e in pochi minuti la merenda sarà pronta.»

«Più tardi Marco ed io prepariamo il gelato da mangiare domani, quando ci saranno anche i nostri genitori.», propone Ciro.

Dopo cena, i bambini sfogliano un album di fotografie. Si rivedono, molto più piccoli, seduti in mezzo a un prato con le mani e la bocca colorate da una scorpacciata di mirtilli. In un'altra immagine sono con i piedi a mollo in un ruscello. Le immagini del passato suscitano i ricordi.

«Quando ero piccolo», racconta Ciro, «mi piaceva ascoltare le storie degli gnomi dispettosi, ma poi non volevo andare nel bosco, perché avevo paura di incontrarli». «Io avevo paura delle vipere, facevo brutti sogni e piangevo», segna Marco.



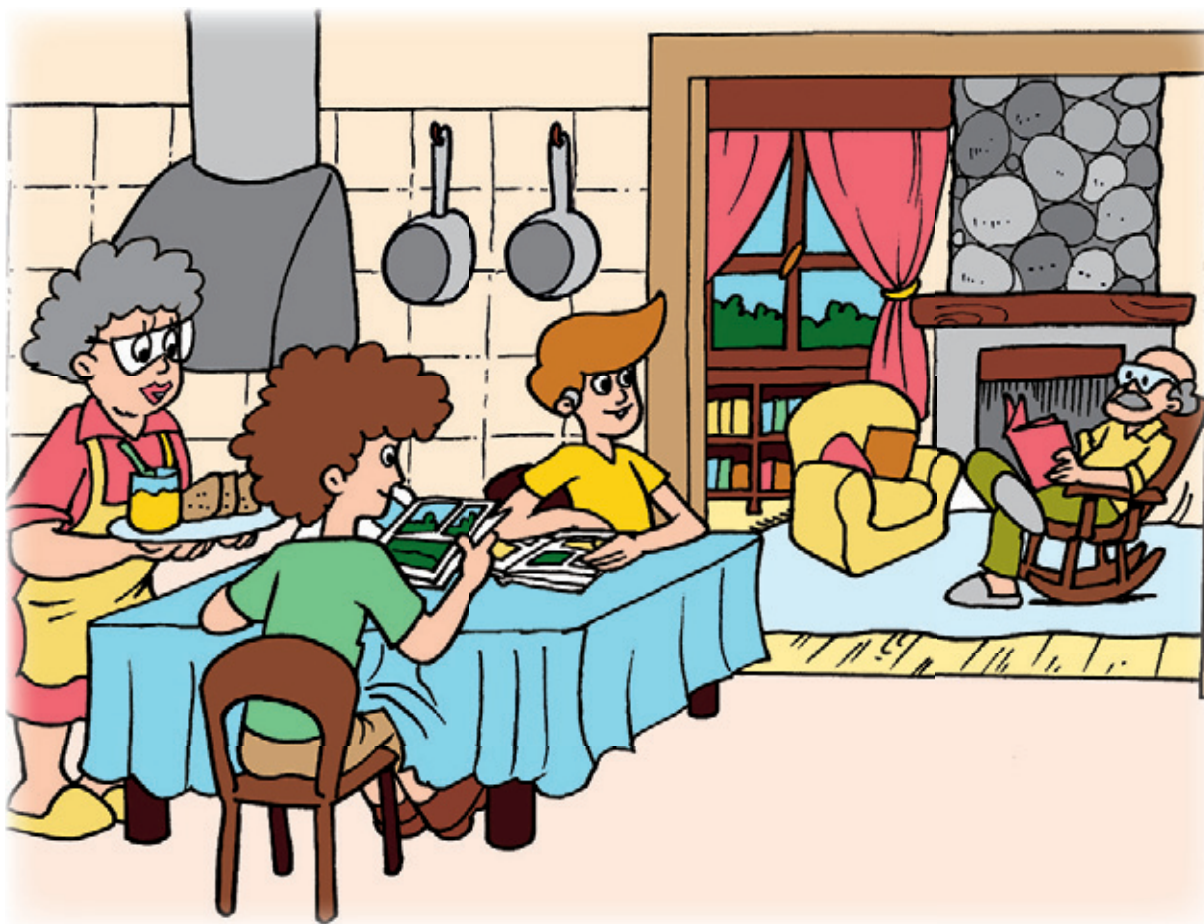
«Tutti i bambini piccoli hanno paure come le vostre, ma con il tempo le superano e si divertono a esplorare i boschi», commenta la nonna. «Così le nonne possono preparare marmellate, mettere funghi sott'olio e... e le castagne...?»

«Raccoglieremo anche le castagne, vero ragazzi?» interviene nonno Leo, rivolto a Ciro e Marco.

«Sì, sì!» rispondono loro. «Quando si va?»

«Penso che tra due settimane saranno pronte e anche le noci.»

«Non dimentichiamo la legna per accendere il camino», ricorda Marco.

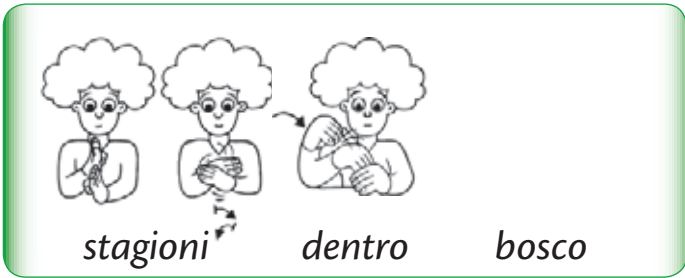


«Giusto. Voi ragazzi avete buona memoria. Aiutatemi a ricordare cosa troviamo nel bosco nelle diverse stagioni.»

«In primavera la neve si scioglie e spuntano i primi fiori. Alla fine dell'estate si trovano more, fragole, mirtilli... Abbiamo dimenticato i lamponi. E poi i funghi, le noci e le castagne... In autunno si raccoglie la legna. In inverno, il bosco si ricopre di neve e noi portiamo pezzetti di mela e noci per gli uccellini e gli scoiattoli affamati. Poi torniamo a casa, al calduccio, e troviamo i sapori del bosco che la nonna Anna ha messo nei vasetti... Mmmh... a me è venuta fame!» «Anche a me! Nonna, possiamo assaggiare la marmellata che hai appena fatto?»



Le stagioni nel bosco



In primavera
la neve
si scioglie
e spuntano
i fiori. *primavera* *neve* *sciogliere* *fiori* *spuntare*

In estate
ci sono
i piccoli
frutti
e i funghi. *estate* *frutti* *piccoli* *funghi* *avere*

In autunno
si raccoglie
la legna
per
il camino. *autunno* *legna* *raccogliere* *camino* *bruciare*

In inverno
si portano
mele agli
uccellini
affamati. *inverno* *uccellini* *affamati* *mele* *portare*



conversazione

Le more
sono
dolcissime,
ma hanno
rami
spinosi,
segna **Ciro**.

C-i-r-o

segnare

more

dolcissime

ma

rami

spine

avere

Il nonno
distingue
funghi
buoni
e velenosi.

nonno

funghi

buoni

velenosi

distinguere

Dopo
prepariamo
il gelato
da mangiare
domani.

noi

preparare

gelato

domani

mangiare



conversazione

Tra due
settimane
le castagne
saranno
pronte.

due settimane castagne pronte

Io avevo
paura
degli
gnomi.

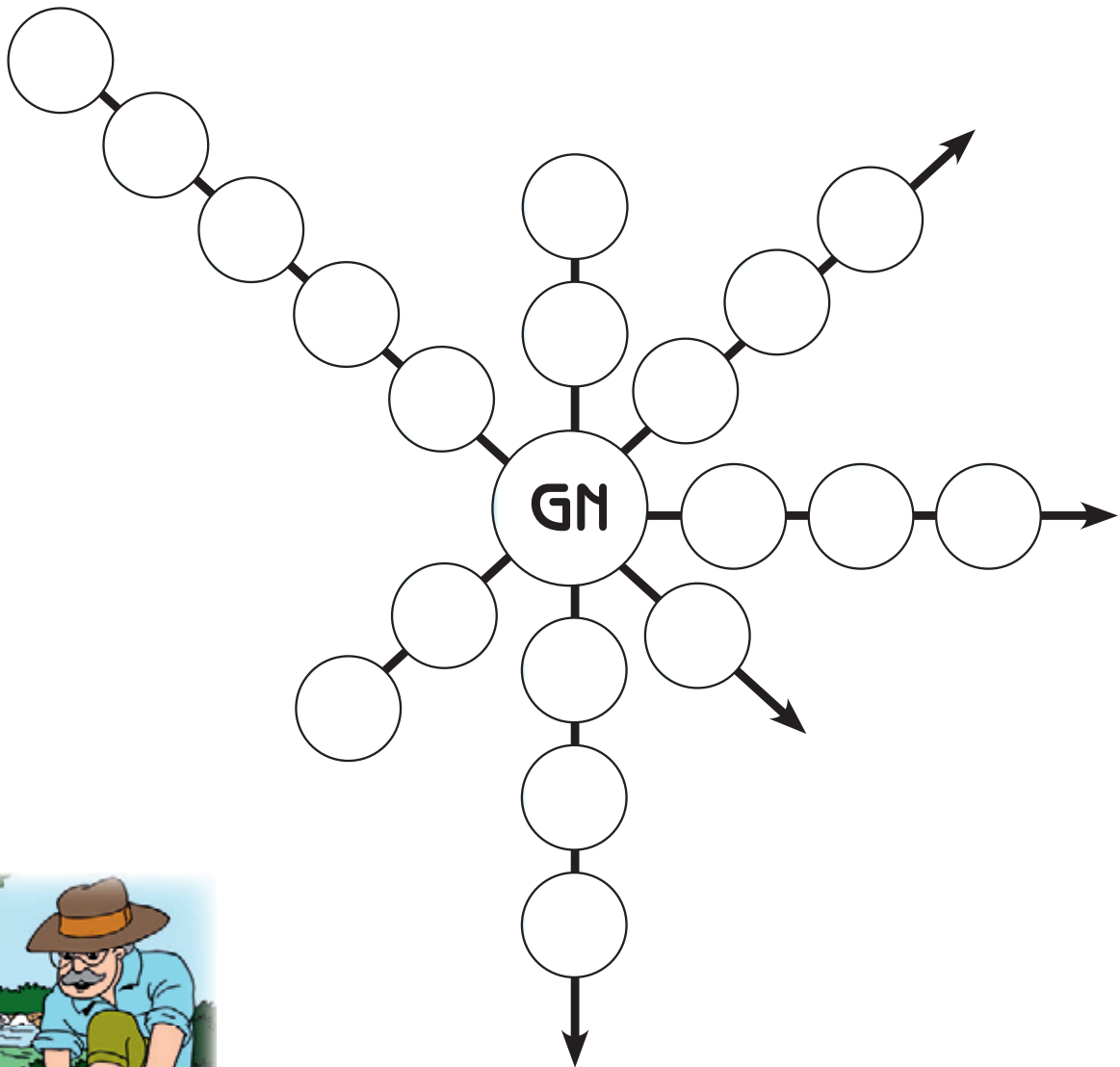
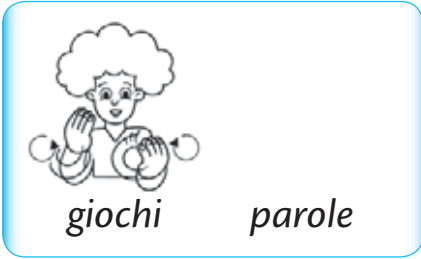
prima io gnomi paura

Io sognavo
le vipere
e piangevo.

prima io vipere sognare piangere

Possiamo
assaggiare
la marmellata?

marmellata noi provare gusto potere?



Chi **distingue** funghi velenosi, non li **mangia** e non **piange**.
Piange chi non **distingue** funghi velenosi e li **mangia**.



Dentro al mio bosco ci sono...



dentro

bosco

mio

essere





Silvia Celentano e Alessandro Antonietti

TRAINING METACOGNITIVO PER LA DISABILITÀ INTELLETTIVA

Potenziare la comprensione
e l'autoregolazione nei contesti quotidiani

iMATERIALI

Erickson

Bibliografia

- Albanese O., Doudin P.A. e Martin D. (2003), *Metacognizione ed educazione: processi, apprendimenti, strumenti*, Milano, FrancoAngeli.
- APA – American Psychiatric Association (1994), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4th Edition, Washington (DC), American Psychiatric Publishing.
- APA – American Psychiatric Association (2014), *DSM-5[®]: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Raffaello Cortina Editore. Traduzione italiana della Quinta edizione (*DSM-5[®] Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th Edition, American Psychiatric Publishing, Washington, DC, 2013) di Francesco Saverio Bersani, Ester di Giacomo, Chiarina Maria Inganni, Nidia Morra, Massimo Simone, Martina Valentini.
- Baldi P.L. (2014), *Sviluppare il pensiero nella disabilità intellettiva: dal ragionamento induttivo alla metacognizione*, Trento, Erickson.
- Butterfield E.C. e Belmont J.M. (1977), *Assessing and improving the executive cognitive functions of mentally retarded people*. In I. Bialer e M. Sternlicht (a cura di), *Psychological issues in mentally retarded people*, Chicago (IL), Aldine.
- Cornoldi C. (1990), *Autocontrollo, metacognizione e psicopatologia dello sviluppo*, «Orientamenti Pedagogici», vol. 3, pp. 492-551.
- Cornoldi C. (1995), *Metacognizione e apprendimento*, Bologna, il Mulino.
- Cornoldi C. et al. (1995), *Matematica e metacognizione*, Trento, Erickson.
- Croce L. (2008), *Clinica e comportamento nella disabilità intellettiva: che cosa abbiamo imparato dal modello dei sostegni e della Scala dell'Intensità di Sostegno dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities?*, «Ciclo Evolutivo e Disabilità», vol. 11, pp. 91-112.
- De Bono E. (1985), *The CoRT thinking program*. In J.W. Segal, S.F. Chipman e R. Glaser (a cura di), *Thinking and Learning Skills: Relating instruction to research*, Hillsdale (NJ), Lawrence Erlbaum, pp. 368-388.
- Di Nuovo S. e Buono S. (2010), *Strumenti psicodiagnostici per il ritardo mentale: l'assessment psicologico nella disabilità intellettiva*, Milano, FrancoAngeli.
- Feuerstein R. e Hoffman M.B. (1990), *Mediating cognitive processes to the retarded performer-rationale, goals and nature of intervention*. In M. Schwebel, C.A. Maher e N.S. Fagley (a cura di), *Promoting cognitive growth over the life span*, Hillsdale (NJ), Lawrence Erlbaum.
- Feuerstein R., Rand Y., Hoffman M.B. e Miller M. (1980), *Instrumental enrichment: an intervention program for cognitive modifiability*, Baltimore (MD), University Park Press.
- Feuerstein R., Rand Y. e Sasson D. (1993), *La modification active: approche d'intervention pour le retard de performance*. In S. Ionescu (a cura di), *La déficience intellectuelle: approches et pratiques de l'intervention, dépistage précoce*, Lavai, Québec, Éditions Agence d'Arc.

- Flavell J.H. (1976), *Metacognitive aspects of problem solving*. In L.B. Resnick (a cura di), *The nature of intelligence*, Hillsdale (NJ), Erlbaum.
- Grossman H.J. (1983), *Classification in mental retardation*, Washington (DC), American Association on Mental Deficiency.
- Haywood H.C., Brooks P. e Burns M.S. (1992), *Bright start: cognitive curriculum for young children*, Watertown (MA), Charlesbridge Publishers.
- Javier F., Perez F. e Caserta F. (2010), *La costruzione della mente tra neurologia e pedagogia*, Milano, FrancoAngeli.
- Luckasson R., Coulter D., Polloway E.A., Reiss S., Schalock R., Snell M., Spitalnik D. e Stark J. (1992), *Mental retardation: Definition, diagnosis and systems of supports*, Washington (DC), American Psychiatric Association on Mental Retardation.
- Mariani A. e Sarsini D. (2006), *Sulla metacognizione: itinerari formativi nella scuola*, Bologna, CLUEB.
- Sternberg R.J. (1984), *Mechanism of cognitive development*, San Francisco (CA), Freeman.
- Tredgold A.F. (1908), *Mental deficiency*, Londra, Baillere, Tindall & Fox.
- Vygostkij L.S. (1979), *Mind in society: the development of higher psychological processus*, Cambridge (MA), Harvard University Press.
- Wellman H.M. (1990), *The child's theory of mind*, Cambridge (MA), MIT.
- WHO (2007), *Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities*, Geneva, WHO Press.
- Zanobini M. e Usai M.C. (2011), *Disabilità intellettiva. Psicologia della disabilità e dei disturbi dello sviluppo: elementi di riabilitazione e di intervento*, Milano, FrancoAngeli.



GUIDA PER L'OPERATORE



ANDREA E LA MAMMA PAGANO ALLA CASSA.

1B Domande metacognitive

Mostrare al bambino/ragazzo l'immagine del Detective.

«Adesso il tuo amico Detective ti farà delle domande per aiutarti a risolvere l'indagine.»

Scegliere 3 domande da porre al bambino/ragazzo. Inserire le risposte nella tabella di raccolta dati.

- Fare la spesa è facile o difficile?
- Fare la spesa con la mamma è divertente?
- Che cosa bisogna controllare di avere prima di andare a pagare?
- Andrea è uscito dal supermercato senza pagare?
- Andrea che cosa deve fare con la mamma prima di uscire dal supermercato?

1C Dopo le domande, l'ordine cambia?

«Ora che il tuo amico Detective ti ha aiutato a pensare, secondo te qual è l'ordine corretto delle scene?»

Inserire la risposta nella tabella di raccolta dati.

1D Soluzione

«Ecco l'ordine corretto delle scene!»

Mostrare l'ordine corretto al bambino/ragazzo.



1

ANDREA E LA MAMMA VANNO A FARE LA SPESA.



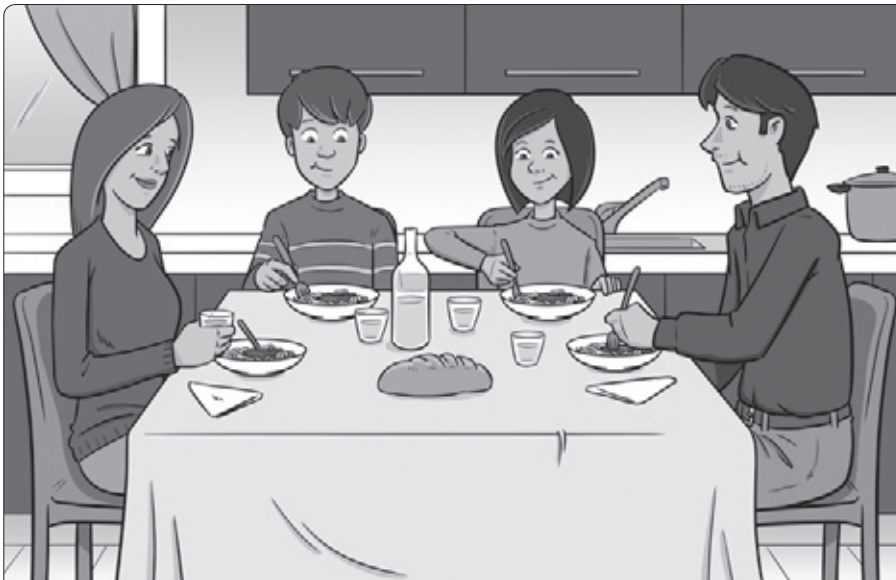
2

ANDREA E LA MAMMA PAGANO ALLA CASSA.



3

ANDREA E LA MAMMA ESCONO DAL SUPERMERCATO.



ANDREA STA CENANDO.

3B Domande metacognitive

Mostrare al bambino/ragazzo l'immagine del Detective.

«Adesso il tuo amico Detective ti farà delle domande per aiutarti a risolvere l'indagine.»

Scegliere 3 domande da porre al bambino/ragazzo. Inserire le risposte nella tabella di raccolta dati.

- Ci vuole più tempo per fare i compiti o per cenare?
- È noioso fare i compiti dopo cena?
- Quante volte al giorno bisogna lavarsi i denti?
- Bisogna lavarsi i denti dopo aver fatto cosa?
- Per fare i compiti bisogna avere i denti puliti?

3C Dopo le domande, l'ordine cambia?

«Ora che il tuo amico Detective ti ha aiutato a pensare, secondo te qual è l'ordine corretto delle scene?»

Inserire la risposta nella tabella di raccolta dati.

3D Soluzione dell'indagine

«Ecco l'ordine corretto delle scene!»

Mostrare l'ordine corretto al bambino/ragazzo.

INDAGINE 4 – Sull'autobus

4A Qual è la scena mancante?

«Ora ti verranno mostrate la scena iniziale e quella finale di una storia. Osservale attentamente. Prova a indovinare cosa succede fra la prima e l'ultima scena.»

Disporre la prima e la terza tavola dell'indagine sul tavolo. In mezzo disporre la tavola 2 coperta. Invitare il soggetto a descrivere la scena mancante e registrare la risposta nella tabella di raccolta dati.





ANNA È SULL'AUTOBUS MA È TRISTE,
PERCHÉ IL CONTROLLORE È ARRABBIATO CON LEI.

4B Domande metacognitive

Mostrare al bambino/ragazzo l'immagine del Detective.

«Adesso il tuo amico Detective ti farà delle domande per aiutarti a risolvere l'indagine.»

Scegliere 3 domande da porre al bambino/ragazzo. Inserire le risposte nella tabella di raccolta dati.

- Anna ha capito il motivo per cui il controllore è arrabbiato con lei?
- Anna ha cambiato umore da quando aspettava l'autobus a quando ci è salita?
- Perché il controllore è arrabbiato con Anna?
- Che cosa bisogna controllare di avere prima di salire sull'autobus?
- Anna ha perso qualcosa?

4C Dopo le domande, la scena mancante cambia?

«Ora che il tuo amico Detective ti ha aiutato a pensare, secondo te che cosa succede fra la scena iniziale e quella finale?»

Inserire la risposta nella tabella di raccolta dati.

4D Soluzione dell'indagine

«Ecco la storia completa!»

Mostrare la sequenza completa al bambino/ragazzo girando la tavola con la scena mancante.

Lucio Cottini

L'autodeterminazione nelle persone con disabilità

Percorsi educativi per svilupparla

*le*GUIDE

Erickson



espressioni facciali, annotano il modo in cui fissa o seleziona gli oggetti e pongono attenzione alla quantità di tempo in cui rimane con un particolare oggetto in mano.

Per effettuare questa osservazione hanno impiegato una scheda nella quale vengono distinti i comportamenti osservati dalle loro impressioni sugli stessi (si veda tabella 5.1).

Dopo un certo tempo sono riusciti a delineare un quadro della situazione e, soprattutto, a capire meglio alcuni messaggi significativi che, se adeguatamente educati e potenziati, potrebbero rappresentare degli strumenti comunicativi per aiutare Martina a prendere decisioni per giocare, mangiare, vestirsi e per le attività di igiene personale.

Ecco un esempio di una valutazione effettuata dall'insegnante di sostegno.



TABELLA 5.1

**Scheda di valutazione delle preferenze.
Comportamenti osservati, impressioni e considerazioni**

<i>Allieva:</i> Martina <i>Osservatore:</i> insegnante di sostegno <i>Luogo dell'osservazione:</i> aula di sostegno <i>Attività:</i> lavoro individualizzato di coordinazione oculo-manuale <i>Durata dell'osservazione:</i> 20 minuti	
Comportamenti osservati	Impressioni e considerazioni
<p>Martina ha concluso un lavoro in classe e si è spostata con me nell'aula di sostegno.</p> <p>Le presento un gioco che prevede di inserire dei piccoli oggetti di forme diverse all'interno di specifiche fessure. Martina da sola non prende nessun oggetto; attendo un po' di tempo, ma lei guarda fuori dalla finestra.</p> <p>Allora decido di sollecitarla porgendole un oggetto e stimolandola verbalmente. Mi guarda, ma non prende l'oggetto. Insisto con un altro di colore diverso. Accenna una smorfia con il viso e un vocalizzo. Le metto l'oggetto in mano e la aiuto a inserirlo nell'apposita fessura con un aiuto fisico. Guarda la sua mano, ma non mostra particolare reazione ai miei rinforzi verbali per essere riuscita nel compito.</p> <p>Cambio situazione e le fornisco una pallina da tennis chiedendo di lanciarla verso di me. Mi guarda e la lancia accennando a un sorriso e una vocalizzazione diversa da</p>	<p>Non è interessata al gioco che le ho proposto.</p> <p>È infastidita dall'attività.</p> <p>È motivata da questo gioco.</p>

quella precedente. Dopo qualche scambio, mi metto vicino alla bambina e le mostro come lanciare la pallina cercando di colpire e abbattere un birillo (una clavetta). Anche in questo caso, dopo un paio di dimostrazioni, risponde alla sollecitazione prendendo la pallina e lanciandola, anche se la direzione del lancio è molto distante dal bersaglio.

Decido di sospendere questa attività, anche se stava dando buoni riscontri, per passare a una proposta che sovente le viene presentata, relativa al colorare delle figure seguendo un modello. Manifesta subito, già dall'interruzione del gioco precedente, dei vocalizzi simili al pianto e non appena le porgo i colori li scaraventa a terra. Insisto sollecitandola con voce calma e invece di tranquillizzarsi rompe il foglio con rabbia. Si tratta di una reazione inconsueta perché in altre occasioni il compito del colorare viene eseguito senza particolari comportamenti problematici.

Quando un'attività le piace sospenderla per passare ad altro scatena reazioni irate.

Osservazione sistematica delle preferenze

Per indagare quanto certe situazioni e contesti siano graditi e motivanti per l'individuo possono essere predisposte anche forme di osservazione sistematica. Si tratta di una metodologia di valutazione molto conosciuta e applicata, anche con allievi affetti da disabilità intellettiva grave e autismo (Cottini, 2011; Cottini e Vivanti, 2013). Viene condotta attraverso schede di rilevazione nelle quali sono preselezionati i comportamenti che saranno oggetto di indagine, i quali vengono registrati sulla base di particolari parametri quantitativi:

- la *frequenza* di comparsa di un determinato comportamento;
- la *latenza* della risposta, che descrive il tempo che passa tra la comparsa dello stimolo e la risposta emessa dal soggetto;
- la *durata* della risposta, che rappresenta il principale parametro temporale;
- l'*intensità* della risposta (quando si dispone di strumenti per misurarla oggettivamente);
- la *selezione* della risposta, che illustra la scelta del soggetto quando sono offerte varie possibilità.

La codifica della *frequenza* di emissione di certi comportamenti è sicuramente il parametro al quale si fa più riferimento nell'osservazione sistematica, soprattutto in considerazione della sua facilità di rilevazione.

Se paragonata all'osservazione descrittiva, questa modalità di analisi permette sicuramente una maggiore oggettività e un monitoraggio nel tempo

dell'evoluzione degli atteggiamenti indagati. È anche alla base di progetti di ricerca sul soggetto singolo (Cottini, 2016), in quanto consente di effettuare misurazioni ripetute dei comportamenti oggetto di osservazione. Oltre ciò, le schede sono facilmente gestibili dagli educatori e possono essere utilizzate senza interferire con la conduzione dell'attività didattica prevista.

Essendoci una preselezione dei comportamenti che saranno oggetto d'interesse, però, l'osservazione sistematica risulta meno naturale ed ecologica dell'osservazione descrittiva, in quanto non consente di analizzare tutta la situazione che si presenta, ma soltanto quegli atteggiamenti dell'individuo definiti a priori.

Nel box 5.2 viene presentata un'esemplificazione centrata sull'analisi dei comportamenti di motivazione e demotivazione associati alla frequenza di una serie di laboratori attivati in un centro socio-educativo. I grafici che seguono riportano l'esito della valutazione effettuata per sei osservazioni su ogni attività; in alto sono indicati i comportamenti che denotano la motivazione (comportamenti A, B, C della tabella 5.2) e in basso quelli di demotivazione per l'attività (comportamenti D, E, F).

Come si può notare, la cura degli animali è sicuramente l'attività che riscuote il gradimento superiore da parte dell'individuo, in quanto si associa al maggior numero di comportamenti di motivazione nelle sei osservazioni e a pochi di demotivazione. La situazione opposta si rileva per quanto concerne il giardinaggio (si vedano tabella 5.2 e figure 5.1 e 5.2 all'interno del box 5.2).

Box 5.2

OSSERVAZIONE SISTEMATICA DELLA MOTIVAZIONE PER SPECIFICHE ATTIVITÀ

Paolo è stato inserito da poco tempo in un centro socio-educativo per persone adulte con disabilità. Ha 25 anni e presenta una diagnosi di autismo a bassa funzionalità con ritardo mentale medio-grave.

L'équipe del servizio, per la predisposizione del progetto educativo, ha pianificato un assessment delle preferenze, oltre a una valutazione approfondita delle competenze e dei bisogni di sostegno.

Le limitate capacità comunicative, con assenza del linguaggio verbale, e la tendenza alla ripetizione stereotipata di azioni motorie (saltellare battendo le mani di lato al viso) rendono difficile l'individuazione delle attività più gradite.

L'assenza comunque di comportamenti aggressivi rilevanti — sia auto, che etero-diretti — ha reso possibile prevedere la frequenza di Paolo nei diversi laboratori del centro, nei quali riesce a restare per un'ora circa.

È stata predisposta una scheda di osservazione dei principali comportamenti che Paolo tende a manifestare e che gli educatori ritengono indicare motivazione o demotivazione per i compiti previsti.

Uno dei due educatori presenti nei diversi laboratori appunta sulla scheda la frequenza dei comportamenti, limitando l'osservazione ai primi 40 minuti di permanenza nel laboratorio (si veda tabella 5.2).



TABELLA 5.2
Scheda di osservazione della motivazione
a effettuare compiti

Allievo: P.M.	Età: 25 anni	Luogo: centro socio-educativo		
Comportamenti indicatori				
A. Inizia a lavorare spontaneamente sulle diverse attività				
B. Aiuta i compagni				
C. Protesta quando vengono interrotte le attività				
D. Si rifiuta di iniziare il lavoro				
E. Si allontana dal posto di lavoro				
F. Butta a terra i materiali o gli attrezzi di lavoro				
Osservazione				
Comportamenti indicatori	Attività svolta: ceramica	Attività svolta: cartotecnica	Attività svolta: giardinaggio	Attività svolta: cura animali
A	xxx	xx	x	xxxx
B	xx	xxx	x	xxx
C	x			xxxx
D		x	xx	
E	x	x	xx	
F	xx	xxx	xx	x
Durata del compito	40 minuti	40 minuti	40 minuti	40 minuti

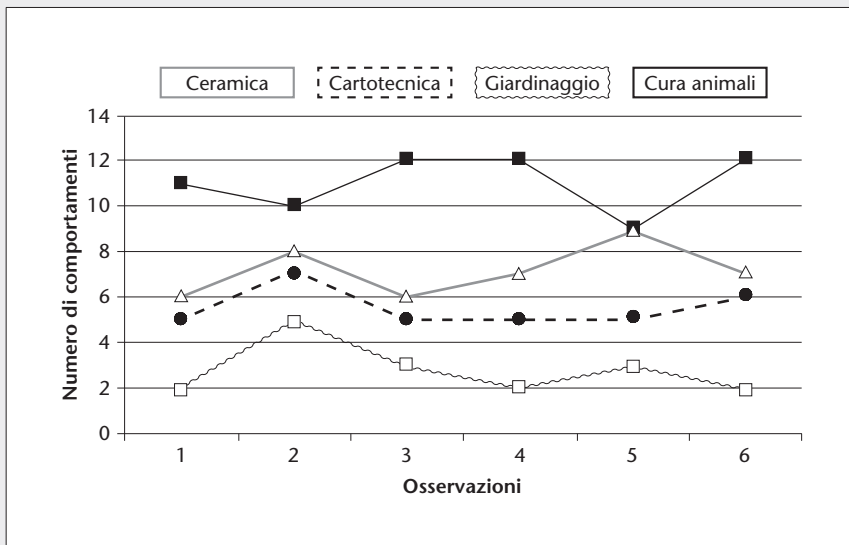


Fig. 5.1 Comportamenti che denotano motivazione (A-B-C).

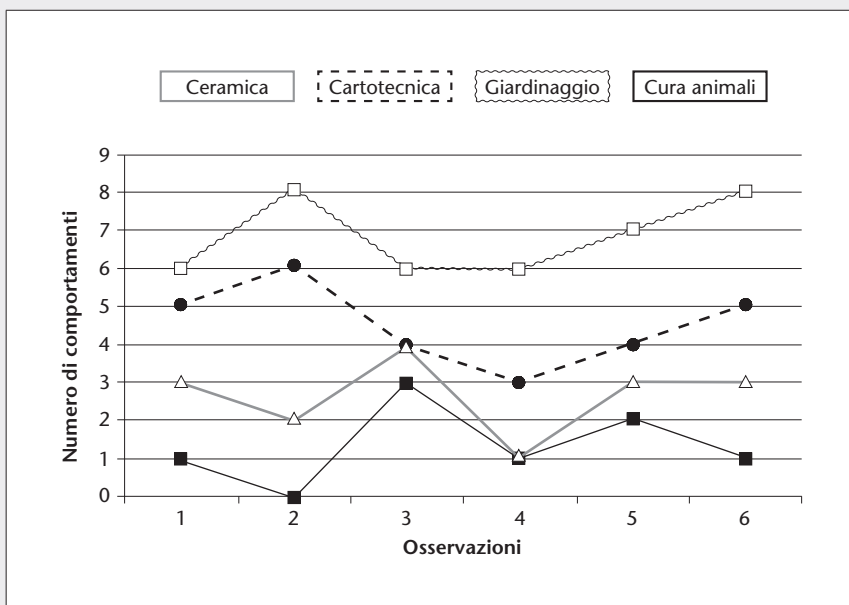


Fig. 5.2 Comportamenti che denotano demotivazione (D-E-F).

Assessment multistimolo

Un'importante modalità di valutazione sistematica delle preferenze è rappresentata dall'*assessment multistimolo* (Cooper, Heron e Heward, 2007), attraverso il quale è possibile determinare una gerarchia di oggetti o situazioni che riscuotono apprezzamento da parte dell'individuo. In questo caso non vengono proposti uno stimolo o un'attività per appurare i comportamenti conseguenti della persona, ma si opta per la presentazione simultanea di due o più compiti e situazioni diversi, con il fine di verificare quelli che vengono scelti con maggior frequenza ed eseguiti per tempi superiori.

Nell'appaiamento di una serie di stimoli a due a due (*paired-task preference assessment*) si cerca di forzare la scelta della persona su un elemento della coppia.

Con presentazioni successive ogni elemento viene accoppiato con tutti gli altri, in modo da appurare quello o quelli che vengono selezionati più frequentemente. Questa metodologia, utilizzata in vari studi (per una rassegna si veda Parsons, Reid e Green, 2001), ha dimostrato alcuni limiti connessi soprattutto al tempo necessario per arrivare a una definizione dei compiti maggiormente graditi, in considerazione delle numerose associazioni a due a due da prevedere (Hagopian et al., 2001).

Un'evoluzione — utilizzata molto con i bambini nella selezione dei rinforzatori e giochi più graditi — è rappresentata da situazioni con un numero superiore di stimoli, nelle quali si alternano tre o più oggetti oppure attività diverse fra le quali la persona può selezionare la preferita; in seguito si modifica la situazione in modo da presentare in successione abbinamenti di tutte le attività previste.

Possono essere predisposte due diverse varianti: con e senza sostituzione. Nella prima, quando l'individuo seleziona un elemento, tutti gli altri che sono stati presentati insieme vengono cambiati nella situazione successiva, come nell'esempio descritto nel box 5.3.

Nella condizione senza sostituzione, invece, dopo la prima scelta ne vengono richieste altre fra gli elementi restanti, senza nuovi inserimenti di item.

Le procedure di assessment multistimolo sono state utilizzate in varie esperienze riferite anche all'orientamento lavorativo, con soggetti affetti da disabilità intellettiva grave e autismo (Lattimore, Parsons e Reid, 2003), evidenziando una buona capacità di mettere in evidenza i compiti professionali maggiormente motivanti e significativi per le persone.

Nel box 5.3 è illustrata un'analisi riferita alle preferenze nei giochi di un bambino con autismo nella scuola dell'infanzia.

Box 5.3

ASSESSMENT MULTISTIMOLO

Federico è un bambino di 5 anni che frequenta la scuola dell'infanzia. Ha una diagnosi di autismo a basso livello di funzionalità. Non parla e se ne resta per quasi tutto il suo tempo appattato a ruotare degli oggetti davanti al viso, guardandoli di traverso. È molto complesso coinvolgerlo in attività didattiche, anche di tipo ludico, ad eccezione delle situazioni di insegnamento strutturato al tavolo, che svolge con il suo insegnante di sostegno.

In questi momenti l'insegnante cerca di promuovere anche una valutazione delle preferenze, con la prospettiva, in seguito, di attivare interazioni con i compagni partendo dalle attività che risultano per lui più motivanti.

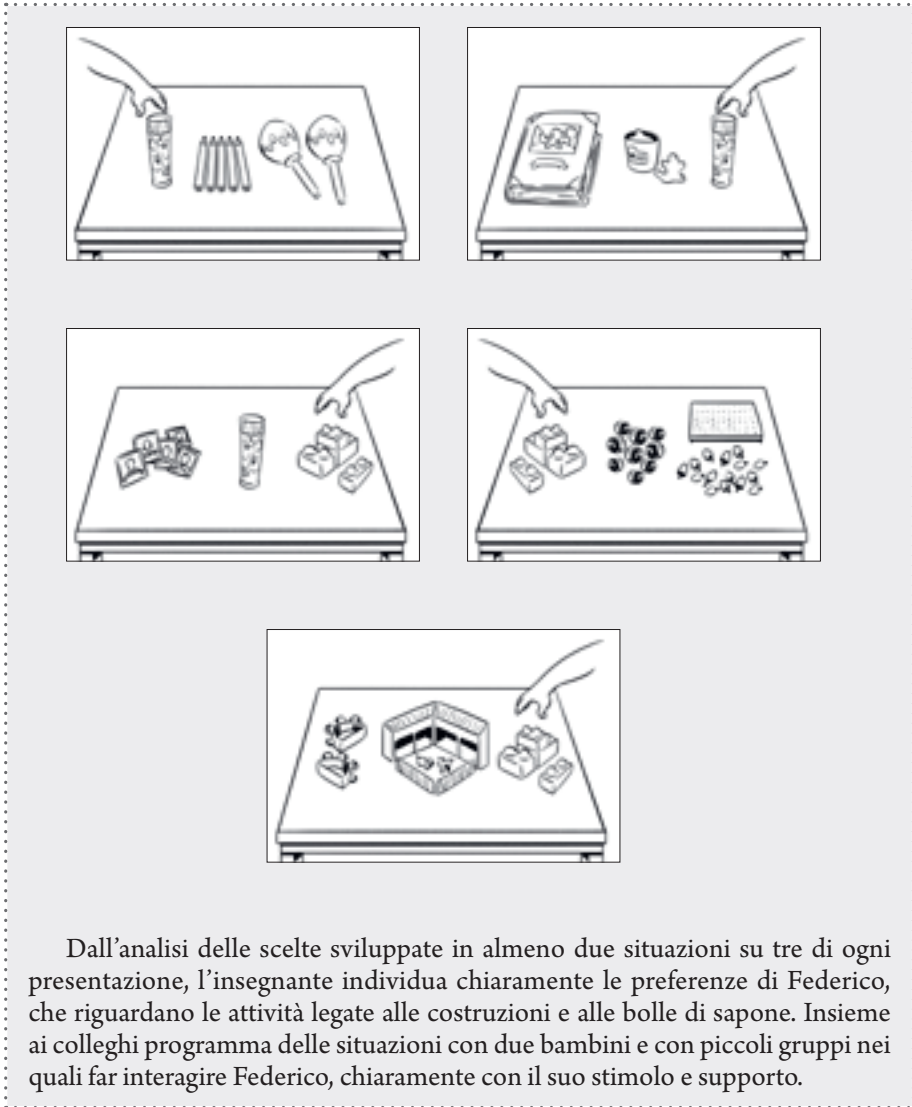
Viene predisposto un assessment multistimolo considerando i giochi e le situazioni ludiche che solitamente vengono proposti.

L'insegnante mette sul tavolo le bolle di sapone, un puzzle e una palla. Mostra al bambino come si gioca con i tre oggetti e impedisce, fino alla conclusione della dimostrazione, di prendere gli oggetti.

Una volta completata la presentazione invita Federico a prendere un oggetto e lascia che lo manipoli per un breve tempo, al fine di appurare se la scelta è reale, oppure se il bambino cambia orientamento, senza esprimere una preferenza decisa. In seguito ripete la dimostrazione per altre due volte, invertendo la successione dei giochi, in modo da escludere la possibilità di scelte fatte in relazione alla posizione (ad esempio: sempre il primo o sempre l'ultimo).

Il bambino in tutte le tre situazioni sceglie le bolle. A questo punto si passa a una seconda presentazione nella quale le bolle sono associate ad altri due giochi. Le immagini che seguono riportano l'organizzazione delle situazioni dell'assessment multistimolo.





Valutazione interattiva

Oltre alla predisposizione di situazioni con vari stimoli, è sicuramente utile e interessante ricorrere a modelli interattivi di valutazione. Operativamente si tratta di organizzare delle attività nel contesto naturale di vita

dell'individuo, di sollecitarlo a eseguirle per poi interromperle e ripresentarle, al fine di osservare le sue reazioni. In queste procedure osservative, quindi, l'educatore non effettua una semplice ricognizione di quanto naturalmente avviene nell'ambiente, come nell'analisi descrittiva e in quella sistematica, ma interagisce con l'allievo e con l'intero contesto di riferimento per rompere l'equilibrio, fornire aiuti, stimolare l'interazione con gli altri, creare anche situazioni di disagio sospendendo delle attività gradite e riprendendole poco dopo. In concreto, in questo tipo di valutazione deve costantemente entrare in contatto con la persona e non può limitarsi ad annotare dei comportamenti mentre sta svolgendo le attività educative previste.

Nel box 5.4 è illustrata una valutazione di questo genere condotta con una persona con disabilità intellettiva grave all'interno di un centro socio-educativo per disabili adulti. La procedura, chiaramente, va ripetuta più volte, eliminando le attività che appaiono più gradite quando si osserva una netta propensione per esse e aggiungendone eventualmente altre, in modo da stilare una graduatoria di almeno tre o quattro attività per le quali la persona mostra stabilmente un certo interesse (si veda tabella 5.3 all'interno del box 5.4).

Box 5.4

V ALUTAZIONE INTERATTIVA

Luciana ha 32 anni e di recente si è trasferita con la famiglia in una città diversa. Ha una disabilità intellettiva molto grave, con limitate autonomie funzionali e alti bisogni di sostegno.

Sta effettuando un periodo di prova presso un centro socio-educativo della nuova città di residenza. L'équipe del centro ha deciso di fare una ricognizione delle preferenze di Luciana, sia in riferimento alle attività didattiche e di laboratorio, che al tempo libero e alle iniziative sociali.

Oltre all'osservazione descrittiva e sistematica, hanno deciso di predisporre anche situazioni più interattive, nelle quali i diversi operatori cercano di stimolarla e sollecitarla nelle attività. Questo ha consentito di evidenziare alcune preferenze e anche di effettuare una ricognizione delle reazioni diverse connesse alla presenza di figure differenti.

La scheda sotto riportata illustra una valutazione, effettuata in tre giorni, di tutte le attività previste. La procedura è stata proposta per tre settimane, in modo da avere un quadro più preciso e questo ha consentito di appurare un buon gradimento soprattutto per l'attività al computer con software musicali e per quella manipolativa nel laboratorio di ceramica (si veda tabella 5.3).



TABELLA 5.3
Scheda di valutazione interattiva delle preferenze

Attività	Osservazione					
	<i>Rifiuta l'attività</i>	<i>Rimane indifferente anche se sollecitata</i>	<i>Mostra interesse per l'attività</i>	<i>Esegue (almeno in parte) l'attività</i>	<i>Protesta se viene interrotta l'attività</i>	<i>Ricomincia a eseguire l'attività se riproposta</i>
Ceramica			x	x		x
Attività motoria e sportiva			x (guarda gli altri)			
Attività al computer			x	x	x	x
Cura degli animali	x					
Orticultura e giardinaggio		x				

«Scelta»

Insegnare a fare scelte e a esprimerle

Nel corso del lavoro è stato messo in risalto a più riprese come una delle competenze essenziali, per poter assumere comportamenti autodeterminati, sia sicuramente rappresentata dalla capacità di effettuare delle scelte e di manifestarle agli interlocutori presenti nell'ambiente.

In questo capitolo presento alcune linee di lavoro, distinguendo il fare scelte su opzioni che vengono presentate e il comunicare con varie modalità le preferenze, l'accettazione o il rifiuto di attività e situazioni.

Promuovere la capacità di operare scelte

Per la persona con disabilità intellettiva grave e autismo, come già sottolineato, è molto complesso scegliere fra due o più alternative, soppesando le conseguenze connesse a ogni situazione.

In considerazione della difficoltà a pensare in termini diversi da quelli rigorosamente concreti, infatti, l'essere messi di fronte a delle scelte da operare determina sovente un innalzamento del livello di ansia, con possibili comportamenti inadeguati. Questo non significa che le persone con disabilità intellettiva grave e autismo non siano in grado in assoluto di operare delle scelte, ma per poterlo fare devono avere già sperimentato realmente gli elementi su cui fondarle (Morgan, 1996).

Ecco quindi l'importanza di introdurre precocemente nel curriculum educativo questo obiettivo fondamentale, coniugando la predisposizione di proposte didattiche con un controllo blando della situazione stimolo (nel senso che vengono previste più opportunità) e con una flessibilità organizzativa che renda possibile, per alcune attività, lo sviluppo di itinerari diversi.

Per l'allievo con disabilità intellettiva grave e autismo questo percorso può essere promosso prioritariamente attraverso strategie di visualizzazione, le quali possono facilitare l'apprezzamento e la memorizzazione delle diverse opzioni. È noto che gli stimoli di tipo visivo vengono compresi meglio da questi allievi.

Tale tipologia di stimoli, infatti, a differenza di quella verbale, permane nel tempo: le parole, intese come stimolo verbale, una volta pronunciate, si dissolvono e permangono, in maniera più o meno completa, solo nella memoria dell'individuo che ascolta, mentre l'immagine continua a essere visibile di fronte all'individuo (Arduino, 2008).

Anche nei casi con buone capacità di linguaggio si osservano prestazioni migliori in situazioni che richiedono l'elaborazione di materiale visivo, rispetto a quelle verbali. Inoltre, persone autistiche che hanno descritto il loro modo di pensare e di apprendere hanno sottolineato come l'organizzazione visiva degli elementi rappresenti la loro modalità elettiva di produzione del pensiero (Grandin, 1995).

Linda Hodgdon (1995), in un suo significativo lavoro sull'utilizzo delle strategie visive per la comunicazione, sostiene che pure le esperienze di ogni giorno dimostrano come il messaggio visivo sia più comprensibile per tutti. Fa l'esempio della presentazione del menù in un ristorante, con esposizione verbale del cameriere in confronto alla sua lettura. Nel primo caso il cliente riceve un messaggio transitorio, difficile da elaborare e da ricordare a causa della velocità con la quale viene proposto. È decisamente più facile scegliere il piatto servendosi del menu scritto, che rimane davanti agli occhi per tutto il tempo necessario.

Per le persone con disabilità intellettiva e con autismo questa differenza viene a essere fortemente amplificata: la comprensione del messaggio verbale rappresenta una sfida difficile da vincere per loro, in quanto richiede ritmi di elaborazione molto rapidi e spesso il messaggio svanisce prima che siano riusciti a metterlo a fuoco. Questo chiaramente non avviene con il messaggio visivo, che, essendo più duraturo, permette di rispettare i tempi individuali necessari per tentare di accedere all'informazione.

Un ulteriore elemento metodologico da considerare nell'azione didattica finalizzata a promuovere la capacità e la possibilità di operare delle scelte da

parte di individui con disabilità intellettiva grave e autismo riguarda la variabile temporale. È necessario, in altre parole, *dare tempo* alle persone per consentire loro di elaborare le informazioni, filtrare eventuali elementi in grado di distogliere l'attenzione e dare una risposta che evidenzia la scelta effettuata. Sono giustificati la sollecitazione, il richiamo dell'attenzione, ma non l'anticipazione della risposta o il cambio troppo anticipato del contesto.

Di seguito presento tre esempi di utilizzo di agende figurate con scelta, che possono risultare utili a questo proposito (si vedano box 6.1, 6.2 e 6.3).

Il primo, molto semplice e adatto ad allievi piccoli o con bassi livelli di funzionalità, si riferisce a un puzzle che presenta la situazione legata alla mensa, con la possibilità da parte del bambino di aggiungere le tessere che preferisce per scegliere le pietanze e il compagno che deve sedere vicino a lui. Chiaramente le opzioni possono essere aumentate e la stessa procedura adottata anche per altre attività (si veda box 6.1).

Il secondo esempio, invece, risulta più articolato, in quanto considera l'organizzazione di un'intera giornata per un allievo con autismo iscritto a una scuola secondaria di secondo grado. Come si può vedere è prevista un'agenda figurata con alcune attività fissate e altre che presentano delle opzioni. Nelle figure del box 6.2 sono riportate la situazione iniziale e quella finale, la quale evidenzia le scelte operate dall'allievo (si veda box 6.2).

Una terza esemplificazione mette in campo l'utilità, quando si prevedono possibilità di scelta soprattutto per persone con autismo, di evidenziare anche le opzioni non disponibili. Questo può rappresentare un accorgimento importante per affrontare situazioni che si riferiscono a richieste molto insistenti di cose che mancano.

In questo caso, un segno convenzionale di divieto posto sull'immagine dell'oggetto non previsto fra le scelte può contenere l'insistenza degli individui e rendere maggiormente chiara la gamma di opzioni sulle quali è possibile orientarsi (si veda box 6.3).

Gli esempi riportati rappresentano le condizioni finali riferite alle diverse situazioni, che sono state chiaramente precedute da fasi d'insegnamento sui singoli elementi.

Ad esempio, nel primo caso, l'allievo è stato educato all'associazione delle foto e dei disegni agli alimenti e ai compagni, aiutato e rinforzato per facilitare la collocazione delle tessere, ecc. Lo stesso lavoro sulle competenze di base è stato effettuato anche per le altre situazioni in quanto, come già sottolineato, gli individui, soprattutto quando affetti da autismo, devono essersi già esercitati sugli elementi che rappresentano le opzioni disponibili, per poter effettuare delle scelte sugli stessi.

Box 6.1

AGENDA-PUZZLE CON SCELTA

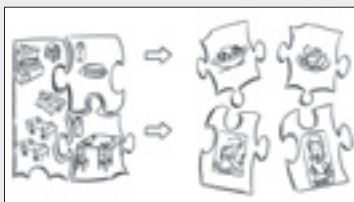
Gianni è un bambino di 6 anni con diagnosi di disturbo dello spettro autistico, che frequenta la scuola dell'infanzia del suo paese. Ha un livello di funzionalità basso e assenza di linguaggio verbale.

Le insegnanti, collaborando con la famiglia e il servizio specialistico che lo segue, hanno pianificato l'utilizzo di sistemi di comunicazione visiva, che prevedono l'utilizzo di schede e calendari con fotografie e immagini disegnate.

Cosa interessante della situazione è che la modalità comunicativa è stata spiegata anche ai compagni di Gianni, i quali da un lato lo aiutano quando non risponde alle sollecitazioni degli insegnanti e, dall'altro, sono loro stessi a stimolarlo e a cercare di entrare in relazione attraverso lo scambio di tessere.

Questa circostanza ha avvicinato molto i bambini alla situazione di Gianni e anche per lui ci sono stati dei progressi in alcune semplici forme d'interazione.

Durante la mensa le insegnanti hanno pensato di costruire un'agenda-puzzle, con tessere che possono essere aggiunte al modello di base, cercando di sfruttare, in questo modo, la motivazione del bambino per gli incastri. L'obiettivo è quello di facilitare le scelte relativamente al menu, che prevede sempre due opzioni, e al compagno che dovrà sedersi vicino a lui. Gianni può scegliere la tessera con il piatto che preferisce e quella con la foto del compagno.



Box 6.2























ORGANIZZAZIONE DELLA GIORNATA























Giuseppe è un ragazzo di 19 anni iscritto alla classe terza di una scuola superiore di secondo grado. La diagnosi clinica certifica: «Disturbo autistico con assenza del linguaggio verbale». Da molti anni il ragazzo frequenta, due pomeriggi alla settimana, un centro che fornisce servizi di riabilitazione specifici.

Ha detto la prima parola, «ciao», all'età di 16 anni, a scuola; ora dice anche: «mamma», «papà», «papà è pronto» (quando la cena è in tavola), «brioche», e pronuncia il nome dell'educatrice e dei suoi insegnanti. Ha molte difficoltà nell'effettuazione di compiti didattici anche semplici, ma è autonomo per quanto riguarda la sua igiene personale e non ha problemi motori di alcun tipo. Attualmente la sua permanenza in classe arriva anche a un'ora e mezza al giorno, con il gruppo classe che si dimostra accogliente e positivo nei confronti di Giuseppe: spesso sono i suoi compagni che vanno nell'aula individuale per accompagnarlo in quella comune.

Scuola, famiglia e servizio specialistico hanno concordato un lavoro sulla capacità di effettuare scelte su attività opzionali. Per questo hanno realizzato un cartellone della giornata — che viene esposto a casa, a scuola e al centro riabilitativo — nel quale sono indicate le attività da svolgere: alcune sono fisse, mentre altre sono lasciate alla scelta del ragazzo. Sotto è riportato il cartellone riferito a un giorno, nella sua conformazione iniziale (prima e seconda immagine) e dopo la conclusione della giornata (terza immagine).



TACCUINO DEL GIORNO	
7:00 ...Svegliati	<input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/> 
7:30 ...mi vesto...	<input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/> 
8:00 autobus... al lavoro!	<input checked="" type="checkbox"/> 
11:00 laboratorio	<input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/> 
13:30 autobus a casa!	<input checked="" type="checkbox"/> 
14:00 si pranza!	<input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/> 
16:00 i compiti da fare...	<input checked="" type="checkbox"/> 
18:00 tempo libero!	<input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/> 
20:00 si cena!	<input checked="" type="checkbox"/>  <input checked="" type="checkbox"/> 
21:30 a dormire!	<input checked="" type="checkbox"/> 

TACCUINO DEL GIORNO	
7:00 ...Svegliati	<input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> 
7:30 ...mi vesto...	<input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> 
8:00 autobus... al lavoro!	<input type="checkbox"/> 
11:00 laboratorio	<input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> 
13:30 autobus a casa!	<input type="checkbox"/> 
14:00 si pranza!	<input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> 
16:00 i compiti da fare...	<input type="checkbox"/> 
18:00 tempo libero!	<input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> 
20:00 si cena!	<input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> 
21:30 a dormire!	<input type="checkbox"/> 

Box 6.3

AGENDA DELLE SCELTE CON EVIDENZIAMENTO DELLE OPZIONI NON DISPONIBILI

Marta è una donna di 44 anni inserita presso un centro residenziale per disabili da oltre 10 anni. Presenta una disabilità intellettiva grave e negli ultimi periodi tende a manifestare un forte calo d'interesse per ogni situazione. Passa gran parte del suo tempo, quando non è in camera sua, su un divano nella sala della televisione, senza prendere alcuna delle iniziative che nei mesi precedenti la vedevano fra le protagoniste (uscire per fare passeggiate, curare i fiori in giardino, partecipare a qualche attività laboratoriale). Guarda intorno senza apparente attenzione per quello che le succede accanto e anche la televisione accesa non sembra stimolarla.

Gli operatori del servizio hanno già richiesto un controllo clinico per verificare l'eventuale presenza di qualche patologia e tentano di sollecitarla e parlarle frequentemente.

Nel servizio è in atto un programma sull'autodeterminazione, il quale prevede che nei pomeriggi gli ospiti possano scegliere cosa desiderano fare fra varie opzioni (due, tre o quattro a seconda delle situazioni e del livello di compromissione cognitiva e funzionale delle persone).

Per Marta hanno deciso di inserire non solo le attività proposte, ma anche quelle che non possono essere scelte, prima fra tutte il restare inattivi sul divano. Viene utilizzato il segno di divieto, di cui Marta conosce il significato. Le scelte effettuate vengono esposte nella bacheca sotto la fotografia di ogni persona.



Antonella Ruggieri e Luigi Russo

FACCIO IO!

Storie e attività per sviluppare
le autonomie personali



PREPARA I VESTITI PULITI



SPOGLIATI



**REGOLA LA TEMPERATURA
DELL'ACQUA**



BAGNA CORPO E CAPELLI

iMATERIALI

Erickson



SI FA COSÌ...

<p>MATERIALE</p>	<p>Scheda <i>Laviamoci le mani</i>, forbici, colla, quaderno, pastelli colorati, penna.</p>
<p>ATTIVITÀ</p>	<p>Analizzare insieme al ragazzo l'attività del lavarsi le mani scoprendo le diverse fasi che compongono il processo. Successivamente presentare i disegni della sequenza fotocopiati, ritagliati e posti in ordine sparso davanti al ragazzo, che deve incollarli sul suo quaderno nel giusto ordine e rileggere la sequenza corretta. Alla fine, può anche colorare le immagini della sequenza.</p>
<p>VARIANTI</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dopo aver analizzato l'attività del lavarsi le mani, le immagini della sequenza possono essere proposte senza la didascalia che le accompagna, dando al ragazzo la seguente consegna: «Osserva i disegni e scrivi le azioni che sono illustrate». Se necessario, fornire una dimostrazione iniziale per chiarire la consegna verbale. • Se il ragazzo non è in grado di analizzare l'attività di igiene personale e descriverla, la sequenza può essere incollata correttamente dall'adulto e presentata già nel giusto ordine (utilizzando uno schema di lettura orizzontale da sinistra verso destra o verticale dall'alto verso il basso) accompagnando lo svolgimento concreto dell'attività. Può essere incollata vicino al lavandino dove ci si lava, in modo che il ragazzo possa seguire le istruzioni ogniqualvolta se ne presenti la necessità. • In base alle capacità di comprensione del destinatario, la sequenza può essere semplificata o ampliata modificando il numero delle immagini a seconda delle necessità, eliminando alcuni passaggi — per non fornire eccessivi stimoli — o aggiungendone altri. • Se il sistema di rappresentazione utilizzato nei supporti procedurali qui proposti dovesse risultare troppo astratto per la persona che poi se ne avvantaggerà, l'operatore può costruire la stessa sequenza fotografando i singoli passaggi durante l'esecuzione dell'attività, proponendo così al destinatario una sequenza di fotografie reali e più concrete. È necessario però che le foto siano quanto più fedeli ai disegni, prive cioè di elementi distrattori, e che richiamino l'attenzione esclusivamente sull'azione di cui si sta parlando. Ad esempio, si dovrebbe cercare di fotografare le mani con uno sfondo neutro (come una parete bianca) e con prodotti per l'igiene (sapone, asciugamano) dall'aspetto piuttosto comune, senza particolari accorgimenti estetici (etichette, flaconi coloratissimi), che li renda

continua



	<p>riconoscibili in ambienti anche diversi da quello fotografato. Un semplice software di fotoritocco può essere utile per eliminare gli elementi superflui.</p> <p>Si può anche realizzare un sistema di rappresentazione mista alternando foto e disegni o, se il livello di comprensione lo consente, si può utilizzare semplicemente una sequenza di consegne scritte senza alcuna immagine.</p>
<p>SUGGERIMENTI</p>	<p>Le immagini della sequenza sono accompagnate da brevi didascalie che descrivono l'azione raffigurata e corrispondono alla consegna verbale che il ragazzo deve eseguire fase dopo fase.</p> <p>Se il ragazzo è in grado di farlo, può leggere la didascalia prima di eseguirla, in modo da autoistruirsi sul da farsi, promuovendo l'autonomia dall'adulto.</p> <p>Se non è in grado di leggere, può fare riferimento alle immagini che l'interlocutore gli presenterà accompagnandole con la frase contenuta nella didascalia. È importante che tutti gli adulti che intervengono in questa fase uniformino le consegne verbali leggendo le didascalie: in tal modo si facilita la comprensione, si promuove l'apprendimento, non si genera confusione e si rende prevedibile l'intera operazione.</p> <p>Per evitare distrazioni e non compromettere l'attenzione, è consigliabile mettere fin dall'inizio a disposizione del ragazzo il materiale necessario per eseguire le varie attività indicate nel supporto, collocandolo direttamente nell'ambiente in cui sarà usato.</p> <p>L'introduzione del supporto procedurale può essere accompagnata da diversi livelli di prompting forniti dall'adulto. Gli aiuti si devono comunque ridurre gradualmente, finché sia solo il supporto visivo a guidare il ragazzo, consentendogli di svolgere il compito con maggiore autonomia.</p>



LAVIAMOCI LE MANI

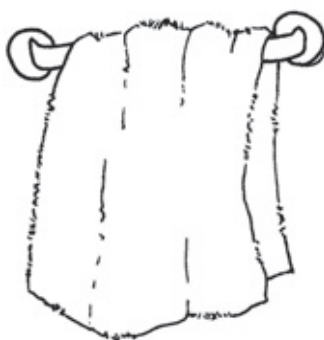
COSA SERVE



ACQUA



SAPONE



ASCIUGAMANO

continua



APRI IL RUBINETTO



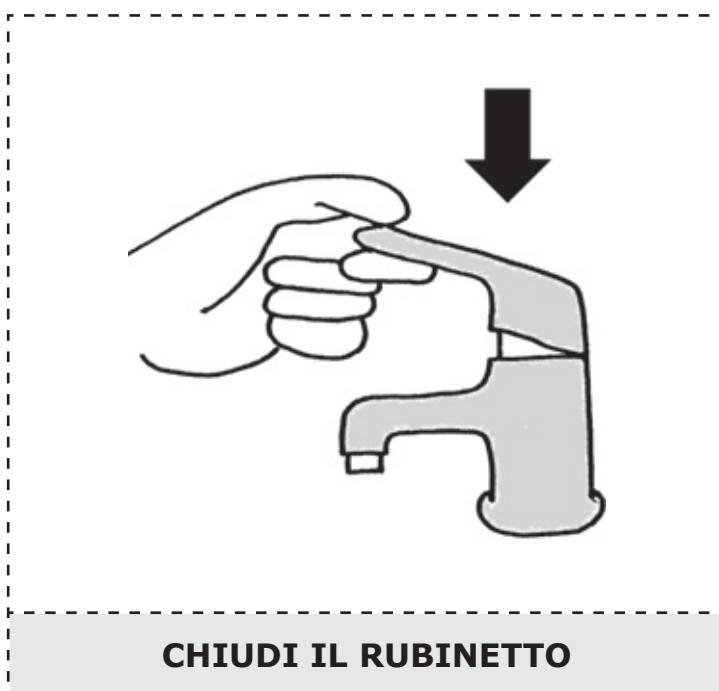
SCIACQUA LE MANI



PRENDI IL SAPONE



STROFINA LE MANI



continua



ASCIUGA LE MANI



SI FA COSÌ...

MATERIALE	Scheda <i>Vestiamoci con Tobia</i> , forbici, colla, quaderno, pastelli colorati.
ATTIVITÀ	<p>Servendosi del personaggio di Tobia, analizzare insieme al ragazzo l'attività del vestirsi, scoprendo le diverse fasi che compongono il processo.</p> <p>Successivamente presentare i disegni della sequenza fotocopiati, ritagliati e posti in ordine sparso davanti al ragazzo, che deve incollarli sul suo quaderno nel giusto ordine e rileggere la sequenza corretta.</p> <p>Alla fine, può anche colorare le immagini della sequenza.</p>
VARIANTI	<ul style="list-style-type: none"> • Dopo aver analizzato l'attività del vestirsi, le immagini della sequenza possono essere proposte senza la didascalia che le accompagna, dando al ragazzo la seguente consegna: «Osserva i disegni e scrivi le azioni che sono illustrate». Se necessario, fornire una dimostrazione iniziale per chiarire la consegna verbale. • Se il ragazzo non è in grado di analizzare l'attività del vestirsi e descriverla, la sequenza può essere incollata correttamente dall'adulto e presentata già nel giusto ordine (utilizzando uno schema di lettura orizzontale da sinistra verso destra o verticale dall'alto verso il basso) accompagnando lo svolgimento concreto dell'attività. Può essere incollata vicino all'armadio della stanza dove ci si cambia, in modo che il ragazzo possa seguire le istruzioni ogniqualvolta se ne presenti la necessità. • La sequenza di azioni può essere interrotta subito dopo che al protagonista Tobia si è fatto indossare una camicia o un maglione. Se però ci interessa far cogliere la differenza dell'abbigliamento tra ambienti esterni e interni o a seconda delle stagioni, si possono proporre al ragazzo le ulteriori immagini. • Se il sistema di rappresentazione utilizzato nei supporti procedurali qui proposti dovesse risultare troppo astratto per la persona che poi se ne avvantaggerà, l'operatore può costruire la stessa sequenza fotografando i singoli passaggi durante l'esecuzione dell'attività, proponendo così al destinatario una sequenza di fotografie reali e più concrete. È necessario però che le foto siano quanto più fedeli ai disegni, prive cioè di elementi distrattori, e che richiamino l'attenzione esclusivamente sull'azione di cui si sta parlando. Pertanto, si dovrebbe cercare di fotografare il ragazzo che si veste con uno sfondo neutro (ad esempio una parete bianca) e con vestiti semplici dai colori piuttosto comuni nel suo armadio. Un software di fotoritocco può essere utile per eliminare gli elementi superflui.

continua



	<p>Si può anche realizzare un sistema di rappresentazione mista alternando foto e disegni o, se il livello di comprensione lo consente, si può utilizzare semplicemente una sequenza di consegne scritte senza alcuna immagine.</p>
<p>SUGGERIMENTI</p>	<p>Le immagini della sequenza sono accompagnate da brevi didascalie che descrivono l'azione raffigurata e corrispondono alla consegna verbale che il ragazzo deve eseguire fase dopo fase.</p> <p>Se il ragazzo è in grado di farlo, può leggere la didascalia prima di eseguirla, in modo da autoistruirsi sul da farsi, promuovendo l'autonomia dall'adulto.</p> <p>Se non è in grado di leggere, può fare riferimento alle immagini che l'interlocutore gli presenterà accompagnandole con la frase contenuta nella didascalia. È importante che tutti gli adulti che intervengono in questa fase uniformino le consegne verbali leggendo le didascalie: in tal modo si facilita la comprensione, si promuove l'apprendimento, non si genera confusione e si rende prevedibile l'intera operazione.</p> <p>Per evitare distrazioni e non compromettere l'attenzione, è consigliabile mettere fin dall'inizio a disposizione del ragazzo il materiale necessario per eseguire le varie attività indicate nel supporto, collocandolo direttamente nell'ambiente in cui sarà usato.</p> <p>L'introduzione del supporto procedurale può essere accompagnata da diversi livelli di prompting forniti dall'adulto. Gli aiuti si devono comunque ridurre gradualmente, finché sia solo il supporto visivo a guidare il ragazzo, consentendogli di svolgere il compito con maggiore autonomia.</p>



VESTIAMOCI CON TOBIA



INDOSSA LE MUTANDE



**INDOSSA LA CANOTTIERA
O LA MAGLIETTA INTIMA**

continua



INDOSSA I CALZINI



INDOSSA I PANTALONI



INDOSSA LA CAMICIA



METTI LE SCARPE

continua



... e continuiamo con l'abbigliamento stagionale:



continua



**INDOSSA CAPPELLO, SCIARPA
E GUANTI**



INDOSSA LA MAGLIETTA



INDOSSA I PANTALONCINI



INDOSSA LE CIABATTE





INDOSSA LE PANTOFOLE



SPOGLIATI O CAMBIATI D'ABITO

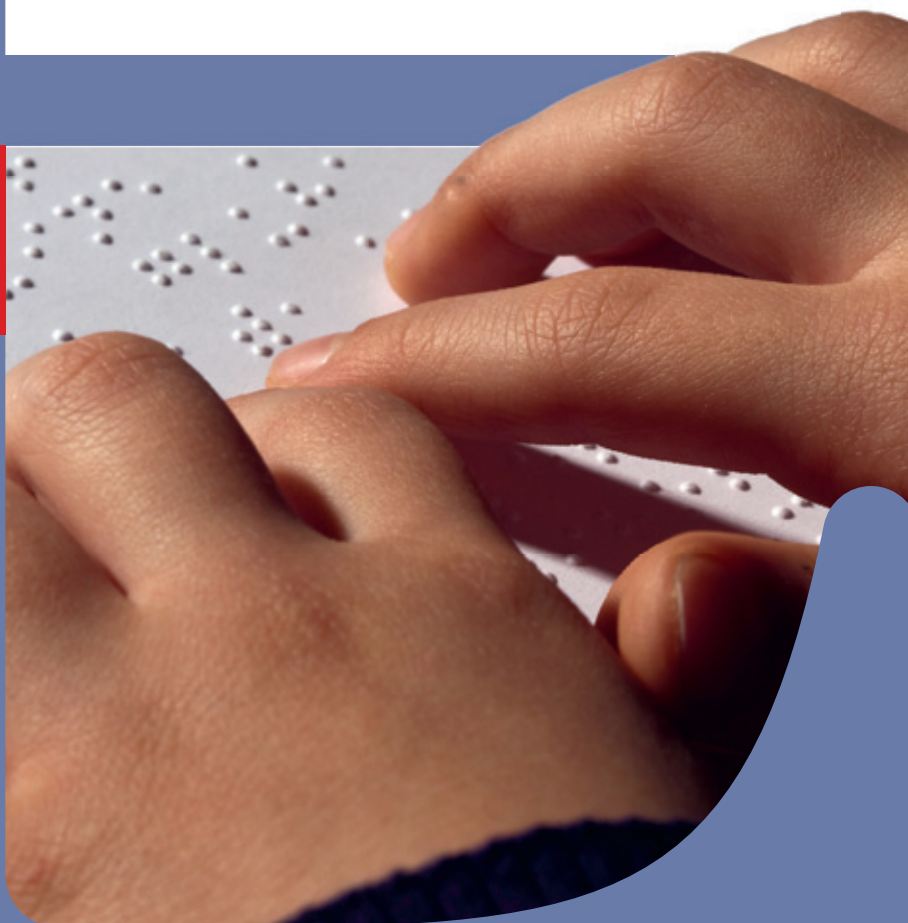
Chiara Bonfigliuoli
e Marina Pinelli

Disabilità visiva

Teoria e pratica nell'educazione
per alunni non vedenti e ipovedenti

*la*GUIDE

Erickson



Mi insegni a leggere? Didattica del Braille e altri materiali per la disabilità visiva

Leggere e scrivere in Braille

Imparare a leggere e a scrivere è essenziale per interagire con la realtà circostante, scoprire la propria identità sociale ed esprimere le proprie potenzialità sul piano sia cognitivo che affettivo e creativo (Quatraro e Ventura, 1992). A tal fine i soggetti con disabilità visiva hanno a disposizione il sistema Braille.

Ma in che cosa consiste? Secondo Quatraro e Ventura (1992, p. 42), «esso può essere considerato come un codice che, a differenza dei codici più usati (alfabeto Morse, codice delle bandiere della Marina, ecc.) non si rivolge all'occhio o all'orecchio, ma al tatto». Si basa su punti in rilievo e la sua caratteristica fondamentale è la semplicità con cui sono disposti, che tuttavia richiede a chi legge di compiere operazioni mentali e interpretare ciò che viene rappresentato sulla carta.

I punti in rilievo hanno caratteristiche precise: sono collocati in un rettangolo immaginario disposto con la base minore parallela al lettore e in base al numero e alla collocazione nello spazio (vi sono sei posizioni possibili) assumono un significato diverso.

Questo sistema di scrittura in rilievo, che ancora oggi soddisfa pienamente le esigenze dei non vedenti sul piano tattile, fu inventato nel 1825 da Louis Braille, abile musicista divenuto cieco all'età di tre anni a causa di un incidente e ospitato presso l'Istituto Ciechi di Parigi. Nonostante la sua genialità e semplicità il sistema Braille incontrò diverse resistenze da parte degli istituti per ciechi, perché rappresentava un sistema di scrittura nuovo il cui apprendimento era

giudicato oneroso e scomodo dai direttori, vedenti, degli istituti. Per questo motivo si diffuse, prima in Francia e poi nel resto d'Europa, piuttosto lentamente; oggi è l'unico sistema di scrittura e lettura per ciechi diffuso in tutto il mondo ed è stato adattato a qualsiasi lingua.

Il sistema Braille comprende 64 segni, derivanti dalle possibili combinazioni dei punti, con i quali si possono rappresentare, oltre alle lettere dell'alfabeto, anche i caratteri numerici e la notazione musicale, grazie all'utilizzo di speciali prefissi che non hanno alcun corrispondente nella scrittura ma che marcano il significato del segno che li segue (ad esempio indicano le lettere maiuscole, i numeri, ecc.). Inoltre, come avviene per i normodotati, per interpretare correttamente i segni il soggetto non vedente può sfruttare indizi «di cornice» (il titolo di un libro o di un brano, il contesto di lettura, ecc.). La figura 8.1 mostra i segni Braille, in cui i punti in rilievo, e quindi percepibili al tatto, sono rappresentati in nero.

Gli strumenti per apprendere il sistema Braille verranno presentati più avanti nel capitolo; vi sono comunque accorgimenti generali necessari quando si intende insegnare a un alunno non vedente a leggere e a scrivere: innanzitutto si introduce l'alfabeto a partire dalla lettera più semplice, ossia la *a*, che è costituita da un solo puntino (si veda la figura 8.1). Aggiungendo poi gradualmente uno o più puntini si costruiscono le altre lettere.

Solitamente se lo studente è un adulto si utilizzano i numeri da 1 a 6 per insegnare la collocazione dei puntini nel rettangolo, mentre nel caso ci si rivolga a un bambino è consigliabile utilizzare i rife-

A	⠁	M	⠍	Y	⠹
B	⠃	N	⠎	Z	⠵
C	⠉	O	⠏	1	⠠
D	⠙	P	⠏	2	⠡
E	⠑	Q	⠒	3	⠢
F	⠋	R	⠓	4	⠣
G	⠗	S	⠔	5	⠤
H	⠄	T	⠕	6	⠥
I	⠏	U	⠖	7	⠦
J	⠞	V	⠗	8	⠧
K	⠅	W	⠘	9	⠨
L	⠙	X	⠙	0	⠩

Fig. 8.1 L'alfabeto Braille (in nero).

rimenti topologici, di cui bisogna accertare la padronanza (alto, basso, metà, destra, sinistra).

In ambito scolastico la lettura e la scrittura Braille, così come l'utilizzo dei diversi strumenti tiflotecnici, vengono inizialmente presentate in forma di gioco; inoltre, se si sceglie di utilizzare uno strumento di scrittura «in negativo» (si veda il paragrafo *Principali ausili utilizzati per la disabilità visiva*), è necessario mantenere separati i due insegnamenti: l'alunno non dovrà leggere ciò che scrive, ma sarà l'insegnante a copiare le parole su un altro foglio per farlo esercitare nella lettura, sia perché deve imparare gradualmente che per leggere è necessario ruotare il foglio di 180°, sia perché potrebbe commettere errori nella scrittura e quindi abituarsi a leggere lettere non esatte.

Le lettere dell'alfabeto possono essere proposte secondo ordini diversi; secondo Zaniboni (1998) il metodo più efficace è introdurre lettere che permettano nel modo più veloce possibile di costruire parole note, in modo che il bambino possa legare quell'apprendimento alle sue conoscenze pregresse.

Gli altri accorgimenti da applicare sono i seguenti:

- presentare in modo distanziato nel tempo le lettere *e, i, d e f*, in quanto sono speculari tra loro ed è facile confonderle;
- far scrivere e leggere, nella fase di apprendimento iniziale, a spazi separati e righe alternate;
- eliminare le spaziature eccedenti quando l'alunno sarà in grado di leggere correttamente, in modo che possa imparare a riconoscere e correggere gli errori da solo.

Il periodo migliore per insegnare a un bambino cieco a leggere e a scrivere in Braille va dai 6 agli 8 anni. Normalmente, se non sussistono impedimenti particolari, l'alunno impara nella prima classe della scuola primaria come tutti gli altri. Purtroppo, però, a volte si verificano «ritardi»: gli insegnanti scelgono di rimandare l'introduzione del sistema Braille o non forniscono adeguate occasioni per l'esercizio di questi apprendimenti. Ad esempio, optano per il registratore o assegnano compiti e consegne in modo che sia il genitore a gestire lo studio del bambino, aggravandone la dipendenza dalla figura adulta; altre volte richiedono solo l'esposizione orale dei contenuti appresi oppure chiedono ai compagni vedenti di trascrivere ciò che il bambino disabile visivo detta loro.

In effetti, esistono difficoltà concrete nell'utilizzo del sistema Braille:

- il sistema non consente la comunicazione efficace tra alunno non vedente e compagni e insegnanti;
- spesso non è possibile disporre degli stessi testi adottati per i vedenti o è difficile procurarseli in tempi rapidi;

- come già osservato nel capitolo 5, l'attuale organizzazione scolastica non garantisce all'alunno disabile visivo la continuità del rapporto educativo con il medesimo insegnante di sostegno, che spesso si rivela inesperto riguardo all'utilizzo del sistema Braille.

Al di là di queste difficoltà, non esiste una motivazione valida per ritardare l'insegnamento del sistema, anzi questa scelta educativa comporta conseguenze negative per lo sviluppo del bambino non vedente o ipovedente, in quanto contribuisce ad aumentare le differenze fra lui e i compagni di classe.

Principali ausili utilizzati per la disabilità visiva

L'uso del materiale didattico nella scuola ha come obiettivo rinforzare la concretezza delle esperienze e agevolare le rappresentazioni mentali del reale nei processi conoscitivi dell'alunno. Apprendimenti basati unicamente sul verbale, di certo non utili all'alunno vedente, sono addirittura dannosi per il non vedente, che ha bisogno di esperienze concrete per poter allacciare rapporti significativi con l'ambiente circostante. Il materiale didattico per non vedenti è finalizzato prevalentemente all'educazione della mano. I sussidi tiflogici hanno perciò caratteristiche specifiche che si adeguano alle esigenze della percezione tattile, ovvero gli aspetti visivi devono essere subordinati; ad esempio un plastico per lo studio della geografia con contorni poco rilevati non è utile anche se colorato e ricco di particolari. È indispensabile integrare il materiale strutturato con quello occasionale; l'ambiente circostante e la natura, d'altra parte, con i loro molteplici aspetti sono una ricca fonte di *materiale didattico* in grado di fornire esperienze concrete e dirette, indispensabili per i processi conoscitivi del reale.

Ausili legati al sistema Braille

Abbiamo già illustrato le caratteristiche del sistema Braille e gli accorgimenti necessari a strutturare un percorso di apprendimento; presentiamo quindi i principali strumenti per scrivere con questo sistema, nell'ottica di affrontare la tematica degli ausili in modo completo.

- *Casellario Romagnoli*. Si tratta di un casellario di legno formato da 100 prismi colorati che, collocati nelle sedi formate dalle intersezioni dei listelli di legno, compongono lettere e parole (figura 8.2). Si tratta di uno strumento molto utile durante il primo approccio al sistema Braille, per gli esercizi

di prescrizione, finalizzati all'acquisizione dei concetti di posizione, successione e lateralizzazione.

- *Tavoletta Braille.* È il principale strumento per scrivere in Braille ed è costituito da tre elementi: una tavoletta con base scanalata, fatta di metallo o di plastica dura, un telaio, fissato alla tavoletta tramite una cerniera, e un righello, che scorre sul telaio (figura 8.3). Tra il telaio e il

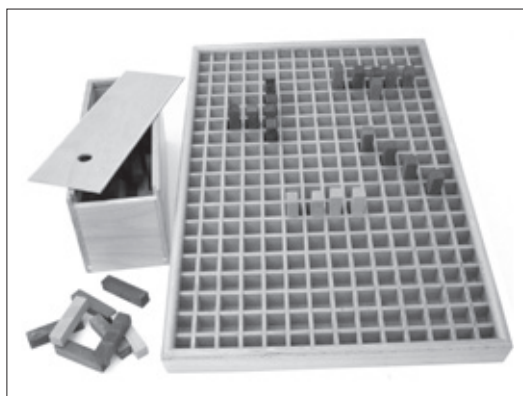


Fig. 8.2 Casellario Romagnoli.

righello viene inserito un foglio di carta robusta che si fissa al piano; il righello è costituito da due file di rettangolini di dimensioni 7 x 4 mm, separati gli uni dagli altri da una barra di 1 mm: queste sono le sedi che, assieme alle scanalature della base sottostante, aiutano la persona non vedente a scrivere le lettere in modo ordinato. Le lettere vengono ricavate con un punteruolo non acuminato e, terminate le prime due file di rettangolini presenti sul righello, quest'ultimo viene fatto scorrere in basso.

Per controllare ciò che è stato scritto è necessario aprire la tavoletta, estrarre il foglio e voltarlo. Il problema principale della tavoletta Braille è che richiede lunghi tempi di preparazione, controllo e scrittura, senza contare che è difficile correggere.

- *Braille in positivo.* In alternativa alla tavoletta Braille è stato ideato un sistema che ovvia alle difficoltà di dover voltare il foglio; la base della tavoletta non ha scanalature, ma piccoli puntini in rilievo a gruppi di sei; quindi, invece del punteruolo



Fig. 8.3 Tavoletta Braille.

che buca il retro del foglio, si utilizza un punteruolo a punta concava che di

volta in volta si incastra sui vari puntini formando così le lettere. In tal modo si scrive da sinistra a destra e si può leggere sulla medesima facciata in cui si lavora, con il risultato di abbreviare e semplificare anche l'apprendimento della scrittura Braille.

- *Dattilobracille*. Si tratta di una vera e propria macchina da scrivere per non vedenti (figura 8.4): nella versione meccanica vi sono sei tasti corrispondenti ai sei punti Braille, disposti in fila, un tasto per la spaziatura e due tasti funzione (uno per l'avanzamento riga e uno per il ritorno carrello). Su ogni tasto-punto deve essere posto un dito: i due indici sui punti 1 e 4, i medi sui punti 2 e 5 e gli anulari sui punti 3 e 6; la spaziatura viene premuta con il pollice. Per scrivere le lettere i tasti-punti devono essere premuti contemporaneamente, con un unico atto motorio (ad esempio la lettera *b* si scrive premendo insieme i tasti 1 e 2), e si procede da sinistra verso destra. Que-



Fig. 8.4 Dattilobracille.

sto strumento rende la scrittura molto più veloce rispetto alla tavoletta, oltre a presentare numerosi vantaggi per la facilità di controllo e preparazione. Ne esiste anche una versione elettrica, che presenta 64 tasti, uno per ogni lettera dell'alfabeto, oltre ai segni di interpunzione, caratteristiche che la rendono facile da utilizzare anche a chi non ha una grande conoscenza del sistema Braille. Secondo Zaniboni (1998), la dattilobracille va introdotta in un secondo momento, solo quando l'alunno avrà fatto proprio il metodo della tavoletta, per una serie di motivi: in primo luogo è importante imparare a leggere e a scrivere, in quanto queste abilità consentono di acquisire uno strumento di comunicazione che deve poter essere utilizzato a necessità e quindi in diverse situazioni della vita quotidiana. Inoltre, come già spiegato, la tavoletta obbliga chi scrive a compiere operazioni mentali più complesse nel caso dei non vedenti (rovesciamento dei caratteri, scrittura da sinistra a destra), mentre la scrittura a macchina consente di comporre direttamente le lettere nello stesso modo in cui vengono lette. In terzo luogo, l'apprendimento della letto-scrittura implica il possesso di molte altre abilità, come la manualità fine, i concetti topologici e di lateralizzazione e l'orientamento

spaziale e temporale. Poiché la sensibilità delle dita raggiunge la massima potenzialità intorno ai sette anni, il mancato esercizio in questa fascia d'età ne causa la regressione.

Per tutti questi motivi la sovrapposizione dei due tipi di apprendimento (tavoletta e dattilobracile) può portare a difficoltà notevoli sul piano rappresentativo. È consigliabile quindi proporre i due sistemi in modo graduale, non in contemporanea e in funzione delle abilità del singolo soggetto.

Ausili per lo studio della matematica legati al sistema Braille

Come già visto in precedenza, i segni matematici sono rappresentati attraverso le lettere dell'alfabeto con la differenza che vengono «evidenziati» da caratteri specifici. La tavoletta Braille può essere utilizzata per risolvere qualsiasi tipo di operazione, problema, espressione, ecc. ma, come già sottolineato, non consente una scrittura rapida né facilita il controllo di quanto prodotto. Per questo motivo sono stati ideati altri strumenti.

- *Cubaritmo*. Serve per eseguire operazioni aritmetiche: è composto da un casellario di plastica nelle cui sedi sono collocati piccoli cubi con lo spigolo di 1 cm (figura 8.5). Su 5 facce del cubo (la sesta è vuota) vi sono segni Braille, che per rotazione possono occupare posizioni diverse nello spazio e formare così i caratteri aritmetici desiderati.



Fig. 8.5 Cubaritmo.

Il cubaritmo è utile soprattutto per lo svolgimento delle quattro operazioni e per l'incolonnamento, in quanto consente una discreta velocità e segue le regole della disposizione in colonna comuni anche ai vedenti.

- *Pletograf*. È costituito da un piano di gomma a scanalature, applicato su una base di legno: nelle scanalature vengono inseriti appositi pioli sui quali vi sono simboli alfanumerici. Si tratta di uno strumento più ingombrante del cubaritmo e richiede maggiore accuratezza nella disposizione dei pioli; è adatto soprattutto ad alunni della scuola secondaria di primo grado poiché consente di svolgere equazioni ed espressioni.

- *Dattiloritmica*. Consente di eseguire operazioni più complesse e calcoli algebrici: è costituita da piastre parallele, ognuna delle quali contiene tasti che se premuti in modo opportuno consentono di creare i caratteri numerici in rilievo (figura 8.6). La versione a 6 punti può essere usata anche per scrivere le lettere e si è rivelata uno strumento molto utile soprattutto per insegnare il Braille a soggetti divenuti non vedenti in età adulta, i quali hanno una sensibilità tattile meno sviluppata dei ciechi dalla nascita.



Fig. 8.6 Dattiloritmica.

Altri strumenti e ausili tiflodidattici

- *Geopiano*. Viene utilizzato per lo studio delle figure geometriche piane: si tratta di un piano di gomma sul quale sono presenti fori equidistanti e paralleli, all'interno dei quali si inseriscono i chiodi che corrispondono ai vertici della figura da realizzare; per definirne i lati invece si tende un elastico intorno ai chiodi (figura 8.7). Nonostante la semplicità operativa, ha incontrato uno scarso favore da parte degli alunni non vedenti, che riportano difficoltà nel percepire tattilmente le figure fra i chiodini; inoltre non consente di tracciare agevolmente le linee interne alle figure.
- *Cuscinetto*. Si tratta di un cuscino di gommapiuma piatto e di forma quadrata su cui, tramite spilli, si fissa un cordoncino per poi disegnare figure geometri-

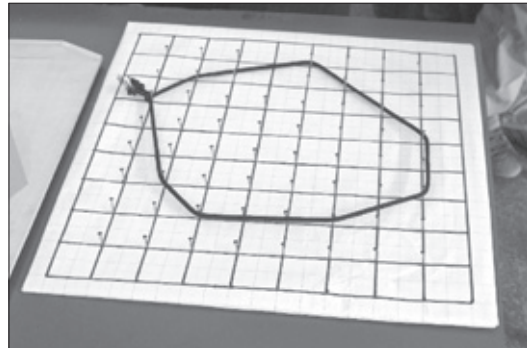


Fig. 8.7 Geopiano.

che o soggetti liberi (figura 8.8); è quindi utile per il potenziamento della coordinazione motoria bimanuale, il rafforzamento dei concetti topologici e lo sviluppo dell'immaginazione. Il cuscinetto si presta anche alla riproduzione di ciò che il soggetto non vede e non può toccare direttamente; nonostante ciò presenta anche alcuni svantaggi, fra cui tempi lunghi di realizzazione e l'impossibilità di conservare l'elaborato.

In alternativa al cuscinetto si può utilizzare il piano in velcro, sul quale il cordoncino aderisce perfettamente semplicemente con una leggera pressione (figura 8.9).

- *Piano in gomma e in feltro.* Si tratta di una tavola di legno rivestita da una gomma par-

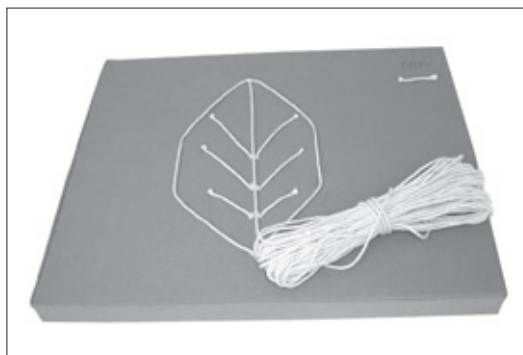


Fig. 8.8 Cuscino per disegno.

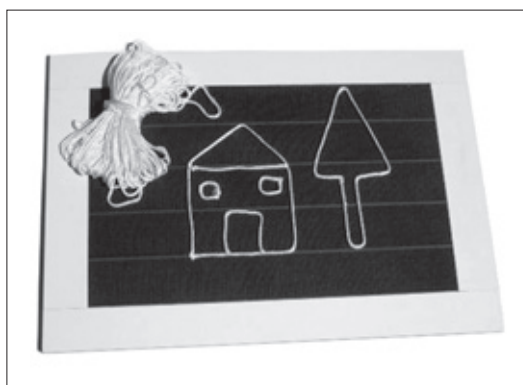


Fig. 8.9 Piano in velcro.



Fig. 8.10 Piano in gomma.

ticolare; si fissa un foglio di plastica sul piano e con una biro a sfera si traccia il disegno che apparirà in rilievo (figura 8.10). Lo stesso criterio è utilizzato per il piano in feltro, sul quale però si fissa un foglio di carta spessa, uguale a quella usata per la scrittura Braille; con il punteruolo si punteggia il retro del foglio e il disegno appare in rilievo sull'altro lato, il che obbliga a prevedere l'inversione speculare dell'immagine.

- *Carte in rilievo per geografia, scienze e storia dell'arte.* Questo tipo di materiale tiflodidattico fornisce agli alunni non vedenti una conoscenza diretta, analitica e globale della realtà (figura 8.11). Oggigiorno esistono numerose carte di questo tipo, per qualsiasi livello di scolarizzazione.

Infine è necessario fare un discorso a parte per il computer, che negli ultimi anni è stato introdotto all'interno delle classi non solo come ausilio didattico per gli alunni non vedenti o ipovedenti, ma anche per altri soggetti con differenti disabilità.

Nel caso particolare della disabilità visiva la tecnologia informatica ha progettato soluzioni molto efficaci per l'apprendimento e l'integrazione. Occorrerebbe approfondire l'argomento con un capitolo specifico, ma trattandosi di una materia molto specifica ci si limita in questa sede a fornire alcune informazioni principali circa gli aspetti più tecnici e rimandare alla lettura del testo a cura di Fogarolo (2007) per un approfondimento.

Le soluzioni in questo ambito sono diverse: la più diffusa, probabilmente perché continua a esercitare la lettura del Braille permettendo al contempo di condividere con i vedenti gli stessi mezzi, prevede l'impiego di un normale computer su cui è installato un programma di lettura vocale di ciò che viene selezionato a video e al quale è collegato uno strumento accessorio, chiamato barra Braille (figura 8.12). Per quanto riguarda la lettura, la barra è costituita da una riga che comprende un numero variabile di caselle a sei o otto punti a seconda del modello, sulla quale compaiono le parole della selezione a schermo; l'alunno attraverso l'uso di pulsanti specifici può leggere facendo scorrere le frasi ed eliminando il problema dell'orientamento all'interno della più ampia pagina di carta. Gli input invece, cioè ciò che



Fig. 8.11 Carta geografica in rilievo.



Fig. 8.12 Barra braille.

il soggetto deve scrivere o i comandi che deve selezionare, vengono trasmessi attraverso l'uso di una normale tastiera per computer, che consente quindi l'interazione con insegnanti e compagni. In ultimo, grazie al software sopracitato, l'alunno non vedente è in grado di controllare immediatamente la correttezza di ciò che ha scritto o di cercare il comando adeguato sul video.

I vantaggi di questa strumentazione sono numerosi:

- la presentazione dei compiti viene fatta in forma identica a quella dei compagni vedenti;
- l'apprendimento della disposizione delle lettere sulla tastiera risulta semplice e immediata per l'alunno non vedente;
- la sintesi vocale consente la consultazione rapida di dizionari e libri di testo in formato digitale;
- il computer può costituire uno strumento utile anche per l'integrazione dell'alunno con disabilità visiva all'interno della classe.

Tuttavia è necessario ricordare che questi ausili devono favorire il processo di autonomia del soggetto, evitando che si affidi completamente ad essi: spesso infatti il ragazzo utilizza esclusivamente la sintesi vocale per l'attività di studio, tralasciando la lettura del Braille, con il rischio di rendere meno efficace l'acquisizione delle conoscenze e di pregiudicare l'apprendimento di materie che o richiedono di leggere le parole in maniera diversa da come sono scritte (lingue straniere) o comprendono caratteri che la sintesi può non riconoscere o leggere in modo errato (matematica).

In conclusione è utile sottolineare che l'efficacia dei diversi materiali tiflodidattici descritti non risiede nella loro molteplicità, ma nello stimolo che possono dare all'attività immaginativa dell'alunno; in aggiunta agli ausili strutturati sono da favorire sussidi costruiti in collaborazione con il bambino, che rendano piacevole e agevole il processo di conoscenza. In sintesi la funzione di ausilio intrinseca nel materiale didattico deve stimolare l'attività immaginativa del bambino non vedente, utilizzando la rievocazione e favorendo l'integrazione conoscitiva delle esperienze didattiche dirette e soggettive.

Per un elenco più accurato e dettagliato del materiale tiflodidattico in commercio si segnala il sito della Federazione Nazionale delle Istituzioni pro Ciechi (<http://www.prociechi.it>).

Roberta Caldin
(a cura di)

Percorsi educativi nella disabilità visiva

leGUIDE

Erickson

Identità, famiglia
e integrazione scolastica e sociale



Il laboratorio teatrale

Renzo Ondertoller e Erika Cantele***

Introduzione

Da alcuni anni si sta affermando, in teatro, una tradizione di compagnie teatrali formate da persone disabili di diversa età, con deficit non solo motori o sensoriali, ma anche psichici. Ci sono, infatti, associazioni di varie località italiane (ad esempio l'Associazione Archètipo a Firenze, l'Associazione Lega del Filo d'Oro ad Ancona, l'Istituto Chiossone di Genova) che si occupano dell'organizzazione di laboratori di teatro riservati ai disabili.

Alla base di tale iniziativa vi è l'intento di offrire alle persone con disabilità la possibilità di vivere un percorso teatrale come percorso di crescita personale sul piano socio-affettivo. L'attività teatrale, infatti, ha in sé un profondo valore educativo e costituisce un valido strumento di conoscenza e di espressione della propria personalità, indipendentemente dall'età e dalla condizione di disabilità o meno. Il teatro funge da pretesto per sviluppare aspetti del carattere di ciascuno, creando maggior sicurezza in se stessi e apertura verso gli altri; aiuta il soggetto a interagire in modo autentico e attivo con le informazioni provenienti dall'esperienza e a sperimentare le proprie capacità.

È proprio in questo contesto che trova giustificazione il rapporto teatro-educazione, due realtà autenticamente tese al recupero dell'espressività del soggetto, disabile e non.

* Responsabile Servizio di Integrazione scolastica – Unione Italiana Ciechi – Padova.

** Insegnante; collaboratrice Unione Italiana Ciechi – Padova.

In questo contributo, abbiamo ritenuto opportuno affrontare prima il tema del valore educativo insito nel «fare teatro» all'interno di un laboratorio e poi approfondire l'argomento attraverso la descrizione e l'analisi di un laboratorio teatrale i cui protagonisti sono stati soggetti disabili della vista.

Il laboratorio: una scelta educativa

La parola «laboratorio» suscita in maniera immediata l'idea di un luogo in cui si lavora, si agisce, si opera per la realizzazione di uno scopo. Il laboratorio teatrale rappresenta appunto quell'ambiente in cui il soggetto, che ne è protagonista, è chiamato a «fare teatro» non per la realizzazione dello spettacolo finale o per l'acquisizione di una tecnica particolare, ma per contribuire alla propria crescita.

Il principio che sta alla base è quello secondo cui *il teatro è formativo se viene composto e agito* (Baratto, 1988, p. 30): infatti, nel teatro educativo si vuole mettere in primo piano l'individuo con i suoi vissuti e le sue esigenze personali; in questo senso si esplicita come esperienza creativa individuale, che ha un'influenza sulla vita del soggetto, perché lo chiama a essere attivo e a rimanere se stesso. Con questo tipo di teatro si riapre quella che Oliva chiama «la sfida della comunicazione» (Oliva, 1999, p. 43), cioè del rischio e del desiderio di manifestare agli altri le proprie emozioni, il proprio corpo, i propri pensieri, ciò che si è. L'attività teatrale diventa un processo educativo, dal momento che implica un lavoro del soggetto su se stesso. Infatti, l'educatore, nei laboratori teatrali, si serve di una metodologia di lavoro costituita da esercizi che hanno lo scopo di:

- stabilire un contatto cosciente e comunicativo tra la persona, il suo corpo e il suo spessore emozionale;
- contribuire alla conoscenza e all'acquisizione della fiducia da parte del soggetto nella propria fisicità;
- far apprendere la capacità di concentrazione in ciò che si sta facendo senza lasciarsi distrarre dalla presenza dell'altro che guarda;
- aiutare a conoscere le proprie capacità individuali e a esprimerle, a divenire consapevole dei sentimenti e dei propri mezzi espressivi.

Il percorso da compiere vede l'educatore lavorare «con» e non «sul» soggetto; questo sta a significare che il traguardo è non tanto il totale e meccanico apprendimento della tecnica recitativa, quanto piuttosto la qualità di tale apprendimento. Ogni persona deve poter sfruttare il tempo del laboratorio per lo sviluppo della

sua creatività e non per giungere a un prodotto tecnicamente perfetto. «In fondo, sono proprio la creatività e l'emotività trasmesse da un determinato lavoro, che fanno di esso un'opera d'arte» (Oliva, 1999, p. 110).

Quest'ultimo concetto non nega la validità di un prodotto, ma lo pone in secondo piano rispetto al processo teatrale. Lo spettacolo, invece di essere il fine primario del lavoro di laboratorio, diventa la conclusione di un percorso di formazione, poiché, tenendo conto di quanto detto, se ci si concentra fin dall'inizio solo sullo spettacolo si rischia di impoverire un itinerario ricco di occasioni di crescita.

Il laboratorio si configura più come un avvenimento che come una rappresentazione e privilegia la fase del processo, che fornisce alla persona coscienza delle sue attitudini espressive, in una prospettiva di indagine e scoperta personale.

Il viaggio per la scoperta di sé parte dall'allenamento ad ascoltarsi, dalla creazione di uno spazio in cui sviluppare l'attenzione verso ciò che si compie, dall'incremento delle capacità di osservazione del proprio corpo e delle proprie emozioni e dall'atto di presa di coscienza dei propri limiti per poterli superare. Infatti, essere consapevoli dei propri atteggiamenti negativi è la condizione indispensabile perché essi non diventino un serio ostacolo all'attuazione di un progetto.

Nel laboratorio teatrale si realizza una pratica a carattere pedagogico, proprio perché protagonista e destinatario dell'azione è il soggetto stesso, a cui viene data la possibilità di scoprirsi in rapporto a un fatto creativo e di esplorare in modo attivo un tipo di comunicazione, quella teatrale, fondata sulla sensibilità e sull'immaginazione.

A partire da questi presupposti, in relazione alla minorazione visiva, in chi legge potrebbe nascere in maniera spontanea una domanda e cioè: come è possibile che bambini, adolescenti e adulti non vedenti o ipovedenti riescano a realizzare una proposta di attività teatrale?

Il quesito è legittimato a partire dalla conoscenza delle implicazioni che derivano dalla mancanza della vista. L'assenza del canale visivo nega, infatti, la presenza di elementi basilari per l'attività teatrale: la capacità di osservazione e di imitazione, di essere padroni dell'ambiente scenico, il contatto con l'altro fatto di sguardi reciproci, l'elemento feedback; inoltre, comporta il rischio che la persona non vedente reciti un copione imparato a memoria e di cui non conosce realmente il contenuto, con il risultato di un'interpretazione vuota, non partecipata e non vissuta interiormente.

Ci sembra di poter affermare che, nonostante tali limitazioni derivanti dalla condizione di cecità, il soggetto non vedente, se aiutato, preparato e sostenuto da un adeguato processo educativo, non solo ha tutte le risorse necessarie per

partecipare a un'esperienza teatrale, ma lo può fare in modo attivo e consapevole, arricchendo in maniera globale la sua personalità.

Il teatro, infatti, non è da intendersi come attività che crea nuove possibilità, che «costruisce» nuove abilità, che permette di superare i «ciechismi», come per esempio il verbalismo; esso arricchisce le risorse che il soggetto non vedente o ipovedente ha in sé, affina le capacità che sono già presenti.

Nel caso specifico della disabilità visiva, quindi, la realizzazione di un progetto di attività teatrale costituisce un processo pedagogico di notevole importanza. Essa, infatti, trova la sua ragion d'essere in un'ottica di intervento globale, che investe pertanto tutte le aree dell'educativo: dalle aree della comunicazione, dell'espressione corporea, dell'orientamento, dell'autonomia personale, a quelle socio-affettiva e ricreativa.

Partendo dal presupposto del valore educativo dell'esperienza teatrale nell'ambito della disabilità visiva, l'intento, in questo capitolo, è quello di presentare un progetto di animazione teatrale, che è stato realizzato in un apposito laboratorio con preadolescenti ipovedenti e non vedenti, in un contesto extrascolastico, e che ha costituito un efficace strumento formativo.

Il progetto, infatti, si è occupato di teatro con persone disabili non tanto come spettacolo, quanto come esperienza sul lavoro dell'attore-persona, attraverso cui il soggetto impara a conoscere, a comunicare e a esprimersi. Le valenze pedagogiche che ne sono conseguite appartengono all'intero svolgersi dell'attività teatrale, per cui l'obiettivo è andato definendosi nel processo, nel percorso e non solo nei risultati conseguiti.

Il progetto verrà presentato attraverso un'analisi precisa degli elementi costitutivi del laboratorio.

Descrizione e analisi del laboratorio teatrale

L'esperienza di teatro che presenteremo in questo paragrafo è stata realizzata nell'ambito del «Seminario estivo per famiglie», rivolto ai genitori e ai loro figli disabili della vista. Esso è stato organizzato dall'I.RI.FO.R. (Sezione del Veneto), dall'Unione Italiana Ciechi (Sezione di Padova), in collaborazione con la «Fondazione R. Hollman» di Padova, e si è svolto in località Folgaria (TN), nel settembre 2002.

I genitori e i bambini che hanno partecipato all'esperienza avevano già frequentato i seminari organizzati dagli Enti suddetti negli anni precedenti. Tale iniziativa è nata a partire dall'esigenza di avvicinare i genitori alla comprensione delle reali e specifiche difficoltà dei propri figli, per far loro capire quali attenzioni

e quali comportamenti sono più adeguati a sostenere i bambini nelle situazioni di difficoltà (anziché sostituirsi a loro), e dal desiderio di creare un contesto di dialogo e di ascolto, in cui ogni genitore possa esprimere il proprio vissuto emotivo e condividere la propria esperienza con altre persone. La principale finalità dei soggiorni-seminario è quella di offrire a figli e genitori la possibilità di vivere un'esperienza arricchente e costruttiva, creando momenti di socializzazione, condivisione e aiuto reciproco. In particolare, rispetto ai bambini partecipanti, l'intento, che ha accompagnato fin dall'inizio le attività di animazione, è stato quello di offrire loro uno spazio in cui poter agire con autonomia, conoscere, relazionarsi, comunicare in assenza, per quanto possibile, del problema della diversità e poter così prendere coscienza delle loro effettive capacità, fragilità e sentimenti.

I responsabili del seminario avevano programmato delle visite guidate sul territorio, alcune attività ludico-motorie e di orientamento spaziale, dei tempi di riflessione per i genitori con la possibilità di confrontarsi con personale specializzato e un'attività di animazione teatrale da svolgere in due laboratori giornalieri, uno per i bambini con disabilità visiva e uno per i genitori.

Ci inoltriamo ora nel cuore dell'esperienza del laboratorio teatrale per i bambini, attraverso la presentazione dei protagonisti e l'analisi delle attività che sono state svolte.

I partecipanti

I bambini che hanno partecipato al laboratorio teatrale sono quindici: sei maschi e nove femmine. L'età è compresa fra i sei e gli undici anni: il gruppo è, quindi, eterogeneo per età.

Per quanto riguarda il deficit visivo, rispetto alla classificazione fornita dall'ICF:

- sono affetti da cecità completa quattro bambini;
- sono affetti da ipovisione grave sette bambini;
- sono affetti da ipovisione lieve quattro bambini.

Gli altri aspetti dello sviluppo psico-fisico, riguardanti le aree motoria, cognitiva e socio-affettiva, si presentano nella norma. I bambini provengono da varie località della provincia di Padova, da Verona e Treviso. Oltre a frequentare regolarmente la scuola, essi partecipano a diverse attività sia motorie che musicali e ad attività organizzate da associazioni specifiche, dalle parrocchie di provenienza e dal Centro «R. Hollman» di Padova; alcuni di loro prendono parte ai seminari per famiglie e ai laboratori ludico-didattici organizzati dall'Unione Italiana Ciechi di Padova.

Il gruppo di bambini è stato suddiviso in due sottogruppi:

- il gruppo dei «piccoli» costituito da cinque bambini di sei anni (due ciechi assoluti e tre ipovedenti lievi);
- il gruppo dei «grandi» costituito da dieci bambini compresi fra i sette e gli undici anni (due ciechi assoluti, quattro ipovedenti gravi e quattro ipovedenti lievi).

Tale suddivisione è stata studiata durante le riunioni d'équipe, considerata la notevole differenza delle età e i diversi livelli di visione dei bambini.

È opportuno sottolineare che hanno partecipato alle attività proposte dagli operatori sei fratelli vedenti, anch'essi di età compresa fra i sei e gli undici anni.

Gli operatori

Il gruppo di lavoro è costituito da dodici operatori, tutti con esperienza di conduzione o animazione di gruppi di bambini con disturbi della vista; alcuni di essi hanno partecipato ai precedenti seminari per famiglie.

La preparazione della conduzione e delle attività da svolgere nel laboratorio teatrale ha avuto inizio nel mese di maggio, attraverso delle riunioni tenute dal consulente tiflodidattico presso l'Unione Italiana Ciechi di Padova, e dalla psicologa e direttrice del Centro «R. Hollman» di Padova.

Il punto di partenza del lavoro di preparazione del laboratorio di teatro è stata, per gli operatori, la presa di coscienza, grazie all'aiuto dei responsabili del progetto, dell'importanza di rispondere a una domanda precisa: perché una proposta di animazione teatrale per bambini disabili della vista?

L'attività teatrale può diventare uno strumento efficace nello sviluppo della personalità di quei soggetti che, a causa della loro disabilità sensoriale, sono frequentemente destinati, nelle situazioni collettive e pubbliche, a un ruolo gregario a livello sia progettuale che partecipativo. La situazione proposta nel laboratorio teatrale, attraverso delle adeguate strategie metodologiche, offre opportunità di partecipazione complete e, quindi, la possibilità di esprimere le proprie abilità. Così il bambino è posto nella condizione di comprendere che la realtà è complessa, che molteplici sono i punti di vista da cui la si può leggere, che molti sono i linguaggi e i codici con cui la si può raccontare.

La guida delle attività riguardanti il laboratorio di teatro dei bambini è stata affidata a due operatrici, l'una responsabile del gruppo dei «piccoli» e l'altra del gruppo dei «grandi», in collaborazione con gli altri educatori.

Negli incontri di preparazione, l'impegno è stato dedicato alla conoscenza dei bambini che partecipavano all'esperienza, alla scelta di attività adeguate alle capacità del gruppo, all'organizzazione degli spazi, dei tempi e dei materiali ade-

guati. Gli operatori, inoltre, si sono suddivisi i compiti di lavoro, in modo tale che alcuni si sarebbero concentrati sulla preparazione delle attività ludico-motorie per i bambini, mentre altri sul lavoro da svolgere all'interno del laboratorio teatrale.

Durante il corso del seminario le problematiche emergenti, l'andamento dell'esperienza ed eventuali cambiamenti di programma sono stati discussi giornalmente attraverso delle riunioni d'équipe.

Definizione degli obiettivi

Un'attività di animazione teatrale comporta, come abbiamo spiegato in precedenza, per la sua stessa natura, una molteplicità di obiettivi di carattere psicologico, sociale, comunicativo, relazionale, emotivo e culturale. Sin dalle prime riunioni d'équipe, sono emersi come principali alcuni obiettivi, fra i quali dare ai bambini che partecipavano al laboratorio teatrale la possibilità di vivere un'esperienza di forte crescita sociale e affettiva, in un contesto di autonomia.

Alla base del progetto di drammatizzazione vi era il desiderio di favorire processi di socializzazione, di comunicazione dei propri stati d'animo, di espressione della propria creatività. Più operativamente, l'idea di mettere in scena qualcosa, di fare teatro, di recitare, rappresentava l'occasione per coinvolgere i bambini in una progettualità che risvegliasse in loro le abilità personali, le risorse nascoste, la curiosità e la voglia di crescere, di imparare nuove cose e di uscire con fatica dal ruolo abituale (e a volte sicuro) di «disabili», per mettersi in gioco e diventare attori di se stessi.

Più precisamente, il percorso svolto all'interno del laboratorio teatrale ha rappresentato uno strumento educativo per realizzare alcuni obiettivi di carattere socio-affettivo ed espressivo riguardanti i bambini disabili.

Obiettivi socio-affettivi:

- promuovere l'autonomia di ciascun bambino;
- sviluppare l'autostima;
- comunicare emozioni e sentimenti;
- comprendere e condividere sentimenti diversi dai propri;
- prendere coscienza delle proprie potenzialità;
- prendere coscienza della propria realtà corporea;
- esplorare lo spazio con il corpo;
- sviluppare capacità di collaborazione, di valutazione critica e di ascolto;
- promuovere il senso di appartenenza al gruppo;
- riconoscere e affrontare problemi;
- assumere ruoli diversi.

Obiettivi espressivi:

- prendere consapevolezza dell'utilizzazione di molteplici codici per rappresentare una realtà conosciuta;
- sviluppare e consolidare la capacità e il gusto di utilizzare materiali diversi per l'elaborazione e la riproduzione della realtà conosciuta;
- sviluppare un personale senso estetico nell'abbinamento di materiali e forme;
- esprimere la propria capacità creativa;
- sperimentare le proprie capacità vocali e motorie.

Considerato che la proposta teatrale è stata offerta a bambini con disturbi della vista, per raggiungere gli obiettivi suddetti gli operatori hanno scelto, a livello operativo, delle precise strategie metodologiche, che tratteremo successivamente.

I tempi e il contesto

Le attività teatrali sono state svolte nell'arco del pomeriggio, con la durata di circa due ore giornaliere, dopo che i bambini avevano partecipato ad alcuni momenti ludici. Per lo svolgimento delle attività nel laboratorio teatrale sono stati necessari cinque giorni, dal lunedì al venerdì; lo spettacolo teatrale dei bambini è stato rappresentato la sera di venerdì.

Il seminario ha avuto luogo in un hotel, in località Fondo Piccolo di Folgaria (TN). Per la settimana di attività, l'albergo è stato riservato esclusivamente al gruppo partecipante. I bambini, così come gli adulti, hanno avuto a disposizione varie sale per le diverse attività organizzate. Per il laboratorio teatrale sono state messe a disposizione una grande taverna e due sale più piccole, per i lavori di ciascun gruppo.

I contenuti

I contenuti dell'esperienza teatrale si riferiscono a diverse attività, che sono state svolte all'interno del laboratorio, quali l'attività teatrale, psicomotoria e musicale. In questa sede reputiamo utile soffermarci, in particolare, sulla descrizione dei contenuti dell'attività teatrale.

Attività teatrale

I responsabili del progetto di animazione teatrale hanno scelto come oggetto di rappresentazione un racconto rielaborato dal titolo «Le avventure dell'Orso Zampalunga».

Il testo presenta una trama di contenuti molto semplici e sufficientemente lineari, con dialoghi brevi e pochi movimenti di scena, così che non ha richiesto, in sede operativa, interventi individuali impegnativi, tenuto conto delle difficoltà di spostamento dei bambini e considerato che il tempo a disposizione per preparare la rappresentazione teatrale era abbastanza limitato.

La struttura e la forma degli incontri di prova con i bambini si sono basate su uno schema costituito da alcune fasi:

- presentazione e lettura del testo;
- individuazione degli interpreti e assegnazione dei ruoli (nei primi incontri);
- recitazione delle parti da seduti;
- interpretazione sulla scena.

Per quanto riguarda l'allestimento dello spazio scenico, sono state adottate delle soluzioni semplici, ma efficaci, per la scenografia e i costumi, in modo che la loro realizzazione potesse essere eseguita dai bambini, anche dai più piccoli. Infatti, lo scopo principale dell'attività del laboratorio rimaneva quello di una partecipazione attiva e consapevole di tutti.

Non è venuta meno la collaborazione dei genitori nella progettazione dello sfondo della scena, dei diversi elementi e della loro composizione finale, così come nella scelta di stoffe, tulle, carta crespata, cartoncino e dei relativi colori, per il confezionamento dei costumi per i bambini.

La metodologia

Per facilitare il raggiungimento delle finalità che con l'intervento educativo di attività teatrale gli operatori si erano posti e per la realizzazione dei contenuti prima esposti, è stato opportuno adottare delle precise strategie metodologiche.

La metodologia di lavoro nel laboratorio teatrale ha posto alla base il comportamento attivo e partecipativo dei bambini, a livello sia individuale che di gruppo.

Infatti, si è ritenuto prioritario creare situazioni in cui il bambino potesse sperimentare attivamente su di sé e in relazione con gli altri la proposta teatrale e, contemporaneamente, riflettere sul significato di ciò che andava a realizzare.

Si è, così, adottato una metodologia che ha coinvolto attivamente i bambini nella scelta dei personaggi, nell'uso e nella modifica del testo, nella scelta della scenografia, delle musiche e delle luci. Questo perché l'animazione teatrale è un'attività complessa che si origina da un'autentica compartecipazione di tutti e che sviluppa un lavoro corale. Ciò assume maggiore importanza nel caso di un laboratorio teatrale con persone disabili della vista.

Ecco la descrizione delle modalità di intervento a carattere operativo: considerato che la proposta teatrale è stata offerta a bambini con disturbi della vista, durante l'attività teatrale è stata posta la massima attenzione al tono della voce e alla chiarezza dei messaggi, affinché ciascuno potesse autonomamente decifrare il contenuto e, se richiesto, assumere i comportamenti indicati. La presentazione degli ambienti di lavoro, dei materiali, delle attività, dei tempi e delle modalità di divisione del gruppo di lavoro è stata fatta con molta cura, in modo che a tutti i bambini fosse chiaro «dove» e «cosa» si andava a realizzare durante il laboratorio teatrale. I materiali, in particolare, sono stati disposti in modo ordinato, affinché l'accesso fosse possibile a tutti in maniera autonoma.

Il testo da rappresentare è stato letto in modo accattivante, così da suscitare l'interesse di tutti i bambini; i contenuti della storia sono stati ripresi più volte e poi commentati; in particolare, ci si è soffermati sui personaggi e sulla spiegazione delle loro caratteristiche e delle loro azioni.

Si è passati, poi, alla scelta dei ruoli e all'assegnazione dei personaggi. Per facilitare l'assunzione dei diversi ruoli e, soprattutto, per non imporre ai bambini la parte da recitare, gli operatori hanno utilizzato alcuni giochi che, attraverso l'uso delle diverse tonalità e modulazioni vocali e dei movimenti delle varie parti del corpo, avevano lo scopo di far comprendere ai bambini le molte possibilità espressive che ciascuno di noi possiede e, quindi, di aiutare il bambino a scegliere il personaggio con cui si identificava maggiormente.

Particolare attenzione è stata posta alla descrizione verbale dei movimenti che i bambini dovevano compiere e dei necessari spostamenti: i bambini, infatti, sono stati invitati a ripetere più volte la parte da recitare, prima da seduti e poi sulla scena, con l'aiuto di un educatore che, attraverso delle indicazioni verbali, suggeriva agli ipovedenti gravi e ai non vedenti i movimenti e gli spostamenti da realizzare. I bambini potevano decidere di assecondare o cambiare le indicazioni stesse, tenendo, però, sempre in considerazione il risultato finale.

Gli operatori hanno molto sollecitato l'attività di osservazione di quanto veniva svolto, in modo che gli stessi bambini potessero capire e distinguere ciò che aveva senso da ciò che poteva essere di disturbo per la comprensione della rappresentazione da parte del pubblico (i loro genitori). Si è cercato così di evitare situazioni di confusione, che potevano disturbare e mettere in difficoltà i bambini ipovedenti gravi e i ciechi assoluti, grazie a esercizi-gioco di respirazione e di rilassamento, in modo da riportare la situazione a uno stato di benessere per tutti.

I compiti per la realizzazione della scenografia e dei costumi sono stati suddivisi fra i due gruppi di lavoro, in modo che, come già spiegato, tutti i bambini potessero partecipare alla costruzione degli elementi di sfondo. Nel lavoro di costruzione si è potuto contare anche sulla collaborazione dei genitori.

Le canzoni imparate dai bambini e cantate durante la rappresentazione teatrale sono state presentate dalla coordinatrice del laboratorio e fatte ripetere all'inizio e alla fine delle attività: i canti, facendo da cornice all'attività del laboratorio teatrale, hanno scandito il ritmo di lavoro e hanno assunto così un preciso significato per tutti.

La valutazione dell'intervento

All'interno del progetto di animazione teatrale, sono stati previsti tre momenti di valutazione del percorso con adeguati strumenti:

- *valutazione iniziale* per raccogliere i dati e le informazioni necessarie alla corretta impostazione dell'intervento educativo. L'attenzione è stata posta su una conoscenza precisa dei bambini partecipanti al seminario. Questa fase iniziale di valutazione è stata svolta prima dell'inizio dell'esperienza attraverso alcuni colloqui con il personale lettore, la consultazione di schede di osservazione dei soggetti, contenenti informazioni riguardanti il deficit visivo e lo sviluppo psico-fisico e socio-affettivo, e tramite la presentazione della proposta teatrale e dei relativi obiettivi ai genitori dei bambini partecipanti. Con i dati raccolti in questa fase, si è potuto impostare le attività del laboratorio teatrale in base alle capacità, alle abilità, alle difficoltà e alle aspettative dei bambini;
- *valutazione in itinere* per permettere l'eventuale modifica dei contenuti delle attività, delle modalità di realizzazione, dei tempi di esecuzione e rendere tutto ciò più vicino alle esigenze, agli interessi e alle capacità dei bambini. Questo tipo di valutazione è stato eseguito sulla base delle informazioni raccolte dagli operatori e, in particolare, da una di essi nel ruolo di osservatrice all'interno della situazione teatrale. Quanto rilevato dall'attività d'osservazione è stato commentato e discusso in un contesto di verifica d'équipe, ogni giorno, alla conclusione delle attività;
- *valutazione finale* per verificare le risposte dei partecipanti a livello sia individuale che di gruppo, in termini di partecipazione e coinvolgimento di ciascun bambino nelle attività, e il raggiungimento o meno degli obiettivi previsti dal progetto. La valutazione conclusiva del percorso laboratoriale è stata effettuata tramite l'osservazione della presentazione del lavoro prodotto dai bambini, ossia dello spettacolo, della loro capacità di esprimersi in modo adeguato alla situazione, del loro grado di autonomia e sicurezza e della capacità di coordinare l'entrata e l'uscita dalla scena. L'osservazione delle modalità partecipative di ciascuno nel ruolo scelto e la rilevazione del grado di attenzione e di gradimento da parte del pubblico hanno costituito elementi che hanno offerto agli operatori una prima immediata risposta in merito al raggiungimento degli

obiettivi previsti dal progetto. Una più accurata indagine è stata sviluppata attraverso la somministrazione di un questionario rivolto ai bambini partecipanti, con alcune domande strutturate riguardanti le attività svolte durante il seminario; i quesiti hanno avuto l'obiettivo di rilevare il grado di partecipazione e di gradimento dei bambini circa le visite guidate, le attività ludiche e quelle di animazione svolte all'interno del laboratorio teatrale. I dati raccolti tramite il questionario, una volta elaborati, sono stati presentati, dopo la conclusione del Seminario, in una riunione di verifica conclusiva fra operatori, indetta allo scopo di discutere e analizzare insieme il percorso svolto con i bambini. I punti affrontati sono stati: le risposte dei bambini al questionario, il raggiungimento degli obiettivi prefissati, l'organizzazione delle attività, il tipo di metodologia di lavoro adottata, le caratteristiche dei materiali proposti, la collaborazione fra gli operatori.

Considerazioni conclusive

La verifica complessiva dell'esperienza teatrale vissuta da e con bambini disabili della vista ha posto in risalto il valore educativo implicito nelle attività svolte nel laboratorio teatrale.

Esso ha rappresentato il luogo in cui i bambini disabili hanno potuto sperimentare se stessi in una situazione non comune, che ha permesso loro di arricchire le proprie competenze sociali, psicologiche, emotive e comunicative, nonché di divertirsi.

In particolare, dall'osservazione dei comportamenti e degli atteggiamenti dei bambini e dalle risposte date alla domanda del questionario riguardante il laboratorio teatrale, si è rilevato che per loro il «fare teatro» ha costituito un'esperienza importante per l'aspetto motorio della gestualità, per la consapevolezza acquisita del valore espressivo del proprio corpo e, soprattutto, per avere avuto la possibilità di ricoprire un ruolo diverso dal proprio, di giocare una parte nella finzione, di rispettare tempi e ritmi di una conversazione «innaturale», intesa cioè come predeterminata nei ritmi e nei contenuti, pur mantenendosi spontanea nella forma. Collegato all'importanza di ricoprire un ruolo «altro» è stato il travestimento, cioè l'uso di semplici costumi, che, essendo simboli, hanno acquistato la precisa funzione di identificare maggiormente il bambino nel personaggio scelto.

Come per le scene possono bastare alcune indicazioni che sintetizzano l'evento da rappresentare, così per i costumi: il bambino che indossa uno scialle e un vecchio cappello si trasformerà immediatamente in un vecchio, così come chi indosserà un mantello diventerà il guerriero o il cavaliere, ecc.

Per quanto riguarda l'interazione fra i bambini, si sono stabilite in generale delle relazioni amicali miste, cioè non è stata rilevata discriminazione con gli ipovedenti e i ciechi assoluti. In alcune situazioni, alcuni bambini ipovedenti hanno scelto come compagni bambini non vedenti, forse per confermare il residuo visivo, per sentirsi utili e in una situazione privilegiata, quando nel quotidiano sono loro stessi a necessitare dell'aiuto degli altri. I bambini non vedenti hanno cercato spesso il contatto con gli altri bambini e con gli operatori. È stato, inoltre, rilevato il caso di isolamento di un bambino cieco assoluto, che si sentiva rifiutato da tutti.

I bambini si sono integrati positivamente con il gruppo di educatori, i quali hanno cercato di non creare rapporti di dipendenza del bambino nei confronti dell'operatore, stimolando, quindi, una relazione volta all'autonomia.

Un dato da sottolineare riguarda il coinvolgimento dei fratelli vedenti alle attività teatrali. Essi si sono integrati al gruppo dei bambini disabili in maniera positiva, entrando subito in relazione con loro e dimostrando collaborazione nelle prove di recitazione. Nei momenti di attività ludica, però, essi hanno preferito interagire tra loro e non hanno, quindi, scelto come compagni di gioco bambini non vedenti.

Circa il lavoro d'équipe, gli operatori hanno sottolineato l'efficienza nell'organizzazione delle attività sia ludiche che teatrali, l'adozione di una metodologia efficace nel lavoro previsto dal laboratorio teatrale con i bambini e l'adeguatezza dei materiali proposti.

È stata sottolineata una certa difficoltà, incontrata durante il percorso, nel lavorare contemporaneamente con bambini che presentano deficit visivi diversi, dato che le esigenze e le richieste sono, di conseguenza, altrettanto diverse.

Al di là di questi aspetti, il laboratorio teatrale descritto si è rivelato un valido percorso di crescita personale. Le attività teatrali, infatti, hanno permesso ai bambini disabili della vista di poter esprimere concretamente, in un contesto di gruppo, se stessi, le loro abilità, la loro capacità creativa e comunicativa, i vissuti emotivi e le difficoltà personali. È nel lavoro di gruppo, infatti, che i soggetti possono «mettere sul tavolo» ciò che sono; essi possono osservare e valutare quanto stanno vivendo, così come confrontarsi all'interno di un contesto di relazione interpersonale; la socialità del gruppo permette, quindi, uno scambio cognitivo e affettivo, utile per l'arricchimento personale di ogni singolo.

Il «fare teatro» ha posto i bambini nella condizione di scoprirsi persona con talenti individuali, che devono essere apprezzati non perché prodotti di soggetti disabili, ma come peculiarità imprescindibili dalla particolarità di ciascuno: questo, senza dubbio, è il contributo pedagogico più rilevante dell'esperienza teatrale vissuta.

