

Tutti DIVERSI *Tutti* UGUALI

Progetto
per la prevenzione
delle disabilità
nei servizi educativi
per l'infanzia

ANGELO LASCIOLI
ROMOLO SACCOMANI



Prima edizione digitale: 2017 - ISBN: 9788886750257

Passoni Editore srl

Via Boscovich, 61 - Milano

Tutti i diritti sono riservati. Nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta, trasmessa e memorizzata con qualsiasi mezzo e in qualsiasi forma senza il permesso scritto dell'Editore.

Edizione fuori commercio. Omaggio alla classe medica

Tutti DIVERSI *Tutti* UGUALI

Progetto
per la prevenzione
delle disabilità
nei servizi educativi
per l'infanzia

ANGELO LASCIOLI


ROMOLO SACCOMANI

Un progetto di GlaxoSmithKline
per lo sviluppo di un piano
di collaborazione permanente
fra educatrici di asili nido,
insegnanti di scuole dell'infanzia,
pediatri, esperti di educazione speciale,
psicologi, Istituzioni, famiglie,
per il riconoscimento e la cura dei
bambini con bisogni speciali.

A SEGUITO DELL'ESPERIENZA realizzata con il progetto "Tutti diversi, Tutti uguali" (d'ora in poi TdTu), l'Università degli studi di Verona e la GlaxoSmithKline Spa hanno inteso attivare una collaborazione finalizzata allo sviluppo e all'implementazione del processo di rilevazione e presa in carico educativa e sanitaria dei bambini con Bisogni Educativi Speciali nei servizi educativi per l'infanzia. Il modello di collaborazione, che ha consentito la realizzazione del progetto, ha avuto l'obiettivo di sperimentare un modello di lavoro condivisibile tra insegnanti/educatrici dell'asilo nido e della scuola dell'infanzia e pediatri per la prevenzione delle disabilità nei servizi per l'infanzia 0-6 anni. A tale scopo, il gruppo di lavoro ha predisposto uno strumento di analisi e presa in carico di quelle situazioni di bisogno da cui potrebbero derivare condizioni di disabilità nell'infanzia. Il modello di riferimento è stato l'ICF-CY (OMS, 2007) e le Checklist ICF adattate allo scopo.

L'esperienza realizzata, grazie al progetto TdTu, ha permesso di evidenziare alcune ipotesi e/o piste di lavoro che potrebbero consentire una risposta efficace a quei bisogni (cosiddetti "speciali"), da cui rischiano di dipendere condizioni di disabilità che minacciano l'infanzia. In particolare, il progetto ha messo in evidenza che uno dei punti deboli nella prevenzione delle disabilità - e in generale dei bisogni educativi speciali - nei servizi per l'infanzia è la comunicazione tra insegnanti/educatori-genitori-pediatri (medici in prima linea nella difesa della salute dei bambini).

Gli esiti del progetto TdTu hanno infatti evidenziato che la prevenzione dei bisogni speciali richiede il coinvolgimento, insieme alle famiglie, del personale dei servizi educativi e dei pediatri del territorio, in particolare nella fase del passaggio di informazioni (fase che è preliminare ai processi di presa in carico, educativa o sanitaria, delle difficoltà dei bambini). Inoltre, il metodo sperimentato nel progetto TdTu, soprattutto l'utilizzo delle Checklist ICF, ha dimostrato che il linguaggio ICF consente di instaurare una positiva e proficua comunicazione tra gli attori coinvolti nella cura dei bam-



bini. Infine, si è anche potuto rilevare che lo strumento ICF sensibilizza i pediatri di famiglia e promuove uno sguardo più ampio e articolato nella valutazione degli stati di salute dell'infanzia, favorendo il passaggio dalla diagnosi medica, concepita come riconoscimento di una sindrome/malattia/disturbo in base a un inquadramento nosografico del sintomo, verso l'esplorazione delle componenti bio-psico-sociali, da cui dipende il funzionamento del bambino/a nel suo contesto di vita.

L'ICF-CY e le Checklist ICF si sono dimostrati particolarmente idonei alla costruzione di un progetto di rete tra pediatri di famiglia e insegnanti/educatrici, stimolando la nascita di alleanze decisive sul fronte della prevenzione. Infatti, dal momento che è innegabile il nesso tra disabilità e contesti, tramite le Checklist ICF è possibile incrociare i differenti punti di vista di coloro che sono a contatto con i bambini (insegnanti, educatrici e pediatri), con il risultato di pervenire a un'efficace lettura del bambino/a nel suo contesto di vita secondo modalità descrittive utili non solo a individuare la presenza di possibili bisogni speciali, ma anche a ripensare l'organizzazione dei contesti educativi e i bilanci di salute dell'infanzia.

Il progetto TdTu potrebbe rappresentare sia per i servizi sanitari che per i servizi educativi per l'infanzia un possibile modello per la revisione delle forme/modalità di individuazione e presa in carico dei bambini con bisogni speciali. In particolare, potrebbe migliorare l'efficacia delle risorse e delle professionalità già in campo sviluppando una cultura di sistema e di rete. Ciò perché le tipologie di problema manifestate dai bambini nei servizi educativi per l'infanzia 0-6 anni rinviano oggi a complessità che non possono che essere affrontate attraverso strategie d'azione concordate e condivise.

L'elaborazione di soluzioni, poi, oltre ai saperi specialistici deve saper attivare cambiamenti idonei a rendere più inclusivi i contesti di vita dei bambini, migliorando la qualità delle azioni educative e riorganizzando gli ambienti per rispondere in modo sempre più efficace ai differenti bisogni educativi e di sviluppo.

ANGELO LASCIOLI
ROMOLO SACCOMANI

Capitolo 1

Il progetto “Tutti diversi, Tutti uguali” 8

ANGELO LASCIOLI

Ragioni e obiettivi del progetto	8
Definizioni e contesti	12
Definizioni	12
Contesti	16
Metodo e strumenti	18
Esempi di “profili di funzionamento” ricavati dai questionari compilati dalle insegnanti	19

Capitolo 2

La prevenzione delle disabilità nella prima infanzia 22

ANGELO LASCIOLI

L'utilizzo del modello ICF-CY: primo passo verso la prevenzione	22
L'intercettazione precoce dei Bisogni Educativi Speciali	22

Capitolo 3

Criticità nello sviluppo e bisogni speciali 32

ROMOLO SACCOMANI

Le fasi dell'accrescimento e dello sviluppo	33
L'accrescimento corporeo	34
Lo sviluppo neuromotorio e sensoriale	35
Lo sviluppo sociale	37
Lo sviluppo cognitivo	40
Lo sviluppo del linguaggio	41
I linguaggi non verbali	42
Segnali di criticità da controllare nelle diverse tappe dello sviluppo del bambino	43

Capitolo 4

Il ruolo dei servizi educativi per l'infanzia: la prospettiva inclusiva 50

ANGELO LASCIOLI

Capitolo 5

La presa in carico dei bambini con bisogni speciali 54

ROMOLO SACCOMANI

Principi generali	54
La comunicazione condivisa	58
Il sostegno alle famiglie di bambini con bisogni speciali	61
L'inclusione dei bambini con bisogni speciali nella quotidianità della vita sociale	63
La partecipazione delle famiglie al coordinamento degli interventi riservati ai bambini con bisogni speciali	64
Il sostegno alle famiglie con bambini con bisogni speciali nei momenti di crisi	66
Il sostegno ai bambini con bisogni speciali nei momenti di crisi	68

Che cosa non dire e non fare con le famiglie e i bambini con bisogni speciali	70
Il ruolo del pediatra nel sostegno dei bambini con bisogni speciali e delle loro famiglie	72
La precoce intercettazione dei bambini con bisogni speciali	72
Il pediatra come principale coordinatore nella rete di sostegno dei bambini con bisogni speciali e delle loro famiglie	73
Il pediatra di famiglia nel sostegno diretto dei bambini	75
Il ruolo del pediatra di famiglia nei processi di recupero	78
La proiezione della pediatria della disabilità sul territorio	81
Capitolo 6	
Il progetto TdTu: un possibile modello di operatività trasferibile anche in altri contesti	82
ANGELO LASCIOLI, LUCIANO PASQUALOTTO	
L'analisi del funzionamento: la checklist "ICF 36"	82
I profili di funzionamento: analisi qualitativa e quantitativa	84
Capitolo 7	
Osservazione e riflessività: quando i bambini hanno bisogni speciali	102
GIUSEPPINA MESSETTI	
Investire nell'infanzia	102
Indagare la motivazione della scelta e il problema	103
Sostare sulla domanda per esplorarla e approfondirla	106
Dare attenzione	106
Descrivere e narrare	110
Capitolo 8	
Il coinvolgimento dei pediatri di famiglia: il modello di formazione sperimentato nell'ambito del progetto Tutti diversi Tutti uguali	116
ANGELO LASCIOLI, GIAMPIETRO CHIAMENTI	
Criticità del sistema di prevenzione delle disabilità infantili	116
La centralità della figura del pediatra di famiglia nel processo di presa in carico dei bisogni speciali dell'infanzia	118
Il ruolo del pediatra di famiglia nel progetto TdTu	123
Appendici	
Questionario ICF-CY	128
Nidi del Comune di Verona che hanno partecipato al Progetto "Tutti diversi Tutti uguali"	136
Scuole dell'infanzia del Comune di Verona che hanno partecipato al Progetto "Tutti diversi Tutti uguali"	137
Scuole dell'infanzia di Verona e provincia, statali e paritarie che hanno partecipato al Progetto "Tutti diversi Tutti uguali"	138
Fonti bibliografiche	140

Il progetto “Tutti diversi, Tutti uguali”

ANGELO
LASCIOLI

Ragioni e obiettivi del progetto

L' **Agenzia Europea per i Bisogni Educativi Speciali** e l'Istruzione Inclusiva ha pubblicato nel 2014 un documento dal titolo “Cinque messaggi chiave per l'educazione inclusiva”¹ nel quale riporta la sintesi di una conferenza internazionale sull'educazione inclusiva, organizzata dall'agenzia stessa nel novembre 2013, e alla quale hanno partecipato esperti di vari Paesi europei insieme a persone con disabilità e ai loro familiari.


Ecco, in sintesi, il contenuto dei “Five Key Messages for Inclusive Education”.

- Il prima possibile: l'impatto positivo della diagnosi precoce e dell'intervento, nonché di misure proattive.
- L'educazione inclusiva è un bene per tutti: l'impatto educativo e sociale positivo dell'educazione inclusiva.
- Professionisti altamente qualificati: l'importanza di avere, in generale, professionisti altamente qualificati e in particolare tra gli insegnanti.
- Sistemi di sostegno e meccanismi di finanziamento: il bisogno di sistemi di sostegno e dei relativi meccanismi di finanziamento ben consolidati.
- Dati attendibili: l'importanza dei dati, nonché vantaggi e limitazioni del loro uso.

Tali “Cinque messaggi chiave per l'educazione inclusiva” dell'Agenzia Europea per i Bisogni Educativi Speciali e l'Istruzione Inclusiva hanno ispirato il gruppo di lavoro* da cui deriva il progetto “Tutti diversi, Tutti uguali” (d'ora in poi TdTu). I “cinque messaggi”, infatti, ne rappresentano le linee di azione. I valori della scuola inclusiva, invece, hanno ispirato la denominazione del progetto. Il progetto TdTu, inoltre, non è che l'ultima – in ordine di tempo – di una serie di iniziative rivolte all'infanzia per rispondere ai bisogni di salute ed educativi del programma di Responsabilità Sociale di Glaxo-SmithKline, denominato “Leggere per crescere”. Lanciato nel 2001, tale programma ha consentito lo sviluppo e l'approfondimento di filoni di ricerca di grande attualità, tutti inerenti all'infanzia, con gran-

*Angelo Lascioli
(responsabile scientifico)
Romolo Saccomani
Eliana Nobili
Giampietro Chiamenti
Angelo Luigi Sangalli
Giuseppina Messetti
Maurizia Butturini
Luciano Pasqualotto

1. Agenzia Europea per i Bisogni Educativi Speciali e l'Istruzione Inclusiva. *Cinque messaggi chiave per l'educazione inclusiva. Dalla Teoria alla Prassi.* Odense, Danimarca, 2014.



de richiamo di pubblico e visibilità mediatica. In particolare, il filone di ricerca dedicato alla disabilità e ai bisogni speciali ha destato grande interesse tra gli operatori, che sono stati coinvolti in una prima sperimentazione concreta, realizzata da GSK con la collaborazione del Comune di Vicenza, tra il 2006 e il 2009, sfociata nella produzione del libro “Una introduzione all’educazione speciale. Manuale per insegnanti di sostegno delle Scuole dell’infanzia”. Sulla scia di questa area pilota e sul bisogno di approfondimento e sperimentazione emerso nel corso dell’esperienza, ha preso avvio il Progetto pilota “TdTu”.

Coerentemente con i dettami dell’Organizzazione Mondiale della Sanità in materia di prevenzione delle disabilità e facendo propri i paradigmi scientifici con i quali l’OMS interpreta i segnali da cui si possono generare condizioni di disabilità fin dall’infanzia (OMS, ICF-CY, 2007), il progetto TdTu ha individuato negli asili nido e nelle scuole dell’infanzia i contesti ideali per sperimentare un modello attraverso cui intercettare precocemente quelle condizioni di bisogno “speciale” che, in assenza di risposte immediate di tipo educativo e/o terapeutico, rischiano di diventare cause da cui si possono generare diverse forme di disabilità.

Data la natura complessa dei bisogni speciali dell’infanzia (termine su cui si ritornerà nel prosieguo di questo scritto per dedicarvi un adeguato spazio di chiarimento e approfondimento), anche il progetto TdTu si è sviluppato a partire da un modello interpretativo del fenomeno adeguato a gestire tale complessità e ampiamente condiviso dalla comunità scientifica. Il riferimento è la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute dell’OMS, nelle sue versioni del 2001 e del 2007.

Questi gli elementi chiave del progetto pilota:

- **creazione di un network** multidisciplinare che comprendesse tutti gli attori in gioco nell’educazione dei bambini con bisogni speciali: educatori, insegnanti, operatori sociosanitari di area medica e specialisti;
- **coinvolgimento dei pediatri di famiglia** di Verona e provincia al fine di focalizzare la loro attenzione sui nuovi orientamenti in materia di educazione speciale;

- **creazione di percorsi formativi** per insegnanti e pediatri e di nuove linee guida operative utilizzabili come best practice in materia di bisogni speciali;
- **scambio di conoscenze**, esperienze e buone prassi tra operatori;
- **realizzazione di materiali** di supporto ad hoc per tutti gli attori coinvolti e di un manuale dedicato al tema dei bisogni speciali contenente i risultati del percorso avviato.


Il progetto si è articolato in tre fasi: la prima, a cura del gruppo di lavoro, rivolta alle educatrici e alle insegnanti degli asili nido e delle scuole dell'infanzia aderenti al progetto e finalizzata ad acquisire l'uso delle Checklist ICF per l'intercettazione precoce dei bisogni speciali dell'infanzia; la seconda, a cura del professor Angelo Lascioli* e del dottor Gianpietro Chiamenti**, rivolta ai pediatri del territorio, con i quali si sono condivisi la conoscenza del progetto e il modello di analisi del bisogno speciale in base alla logica ICF-CY; l'ultima, a cura del professor Lascioli e del professor Angelo Luigi Sangalli***, rivolta sempre alle educatrici e alle insegnanti che hanno utilizzato le Checklist ICF per la restituzione, presso le loro sedi, di quanto emerso dalle Checklist e per concordare un piano di azione educativa a favore dei minori segnalati con bisogni speciali. A queste tre fasi è seguita la realizzazione di un convegno, organizzato dai pediatri di famiglia, al quale hanno partecipato vari esperti e rappresentanti delle istituzioni scolastiche del territorio. In tale occasione sono stati presentati e discussi gli esiti del progetto, e in particolare le tipologie di bisogno speciale emerse dalle Checklist ICF e i possibili percorsi di presa in carico di tali bisogni da un punto di vista sia educativo che sanitario.

*Angelo Lascioli
Docente di Pedagogia speciale dell'Università degli Studi di Verona

**Gianpietro Chiamenti
Pediatra, presidente della FIMP

***Angelo Luigi Sangalli
Docente di Didattica dell'Inclusione all'Università di Verona

Il Progetto TdTu, come si può comprendere, è fondamentalmente orientato a riconoscere nella scuola dell'infanzia e negli asili nido il terreno più fertile su cui sviluppare una concertata azione multidisciplinare, sia per comprendere meglio la natura dei bisogni speciali e per capire come farvi fronte, sia per allestire un sistema efficace di prevenzione e presa in carico delle disabilità infantili, che veda coinvolti i pediatri del territorio come partner qualificati di un'alleanza strategica con la scuola e le famiglie, e come “filtro” per la valutazione di segnalazioni di bisogno speciale che richiedono una presa in carico non solo educativa, ma anche clinica.



Il progetto TdTu è servito a coniugare le competenze degli operatori impegnati nell'educazione dei bambini in età prescolare con le competenze dei pediatri di famiglia, per riconoscere precocemente e farsi tempestivamente carico dei bambini con bisogni speciali, che affluiscono negli asili nido e nelle scuole dell'infanzia presenti sul territorio di Verona e provincia.

La principale finalità del Progetto TdTu è quella di sviluppare sul territorio dell'Ulss 20 (VR) un piano-pilota di collaborazione permanente fra gli operatori che, direttamente o indirettamente, sono impegnati nel precoce riconoscimento e nella presa in carico dei bambini con bisogni speciali in età prescolare. Una tale rete di differenti e complesse competenze e responsabilità può avere nel pediatra di famiglia il centro coordinatore (Litt e McCormick, 2015)¹, soprattutto in quanto è il professionista che con maggiore continuità si occupa della popolazione infantile con problemi di natura fisica, e con tutte le esigenze che si è convenuto di denominare bisogni speciali.

Il riconoscimento del pediatra di famiglia quale punto di riferimento di una qualunque rete professionale di supporto ai bambini con bisogni speciali e alle loro famiglie non implica, tuttavia, che prevalentemente su tale figura debbano ricadere le maggiori prestazioni e responsabilità.

Coerentemente alla finalità, perseguita con il progetto TdTu è stato fornito un sintetico strumento di raccordo concettuale e operativo fra le diverse professionalità che vi hanno preso parte, sotto il profilo della terminologia, dei metodi e dei mezzi utilizzabili per procedere alla sua implementazione sul campo. Tale strumento indica cosa si debba intendere per bambini con bisogni speciali, a quali segnali di criticità dare valore, nello sviluppo fisico, sensoriale e psicosociale del bambino, al fine di indurre l'avvio delle procedure professionali per il tempestivo riconoscimento di specifiche condizioni di disabilità o di bisogni educativi speciali e la messa in moto dei relativi provvedimenti terapeutici, educativi e riabilitativi necessari per farvi fronte.

L'obiettivo è quello di contribuire a sostenere la particolare importanza che deve essere attribuita alla partecipazione coordinata delle educatrici degli asili nido e delle insegnanti delle scuole dell'infanzia, in stret-

1. Litt Jonathan S., McCormick Marie C. "Care coordination, the family-centered medical home, and functional disability among children with special health care needs". In *Academic pediatrics* 2015;15.2: 185-190.

to contatto con le altre professionalità e le famiglie, nella condivisione e nella verifica sul campo dei modelli diagnostici, terapeutici, riabilitativi, assistenziali ed educativi adottati da professionisti di diverse competenze, che spesso agiscono separatamente o quanto meno non sufficientemente in relazione gli uni con gli altri, rendendo meno concertato il loro operato in favore dei bambini con bisogni speciali sottoposti alla loro attenzione. Tutto ciò attraverso la sperimentazione di un sistema di prevenzione delle disabilità che parte dall'analisi bio-psico-sociale del funzionamento del bambino/a (ICF-CY, OMS, 2007), perché la prospettiva biopsicosociale fornisce un modello idoneo a esplorare i fattori che influenzano lo sviluppo dei bambini (Hwang et. al., 2014)² evidenziando il ruolo svolto dai contesti e dalle relazioni nei processi di cura all'interno dei servizi educativi per l'infanzia, e che si impernia sull'alleanza tra scuola, famiglia e pediatri del territorio.

Definizioni e contesti

Definizioni

Che cosa vuol dire prevenire le disabilità? Chi sono i bambini con bisogni speciali? Che cosa sono i bisogni educativi speciali?

Capirsi e capire ciò di cui si sta parlando risulta prioritario rispetto a ogni altro tipo di intervento quando si tratta di far lavorare insieme, su un unico obiettivo, persone che hanno competenze disciplinari differenti e che operano in contesti istituzionali che hanno finalità diverse. Comprendersi senza fraintendimenti, in questi casi, assume già di per sé un valore, in ordine alla realizzazione di un progetto multidisciplinare di prevenzione, quale quello qui presentato: consente, ad esempio, di riuscire a intendersi sul significato da attribuire alle cose, specialmente quando si tratta di descrivere un particolare problema, con l'obiettivo di condividere significati comuni con operatori che appartengono a un'altra istituzione.

Il bisogno di chiarire e chiarirsi sul significato dei termini quali “disabilità”, “bisogni speciali” e “bisogni educativi speciali”, risulta necessario anche a fronte del fatto che si tratta di terminologie che non sono affatto scontate, sia perché di recente ridefinizione (come nel caso del termine disabilità), sia perché mutate nel corso del tempo (come nel caso del termine bisogni speciali), oppure perché interpretate in modi differenti nei diversi Paesi (come nel

2. Hwang A. W., Liao H. F., Chen P. C., Hsieh W. S., Simeonsson R. J., Weng L. J., Su, Y. N. “Applying the ICF-CY framework to examine biological and environmental factors in early childhood development”. In *Journal of the Formosan Medical Association*, 2014;113(5): 303-312.

caso del termine bisogni educativi speciali).

Disabilità (Disability)

Nel 2001, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, con la pubblicazione dell'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) ha definito la disabilità come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive il soggetto (ICF, 2001). L'elemento centrale di tale definizione consiste nel concepire la disabilità non più come l'effetto di una condizione di salute deficitaria, ma come risultato/effetto di molteplici fattori, che operano secondo una logica di sistema.

La portata rivoluzionaria di tale ridefinizione consiste nel superamento del cosiddetto "modello medico", fondato sull'equivalenza *disabilità = malattia* e *disabile = malato da assistere*, a favore di un altro modello interpretativo del fenomeno denominato *bio-psico-sociale*, in base al quale la disabilità viene interpretata come un processo in divenire per effetto delle caratteristiche dell'interazione tra individuo e ambiente. Ciò che l'ICF (nella versione del 2001 e in quella adattata per bambini e giovani del 2007) mette in evidenza è il dato che salute e disabilità vanno lette all'interno di un continuum: il passaggio da una condizione di salute a una di disabilità non è il semplice prodotto di una menomazione o di una malattia, ma è l'effetto della perdita di qualità nel funzionamento del soggetto, dovuta all'interazione negativa tra condizioni di salute e fattori ambientali. Tale impostazione è presente anche nella definizione di disabilità riportata nella Convenzione dell'ONU sui Diritti delle persone con disabilità³, in base alla quale per "persone con disabilità" si intendono "coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali, che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri". Ciò da cui deriva una condizione di disabilità non sono le menomazioni in sé, ma è l'interazione con una serie di barriere ostacolanti la piena ed effettiva partecipazione sociale nella garanzia di pari opportunità.

La logica ICF, fondata sull'analisi del funzionamento bio-psico-sociale, e la logica della Convenzione dell'ONU, fondata sui diritti


3. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità è stata approvata il 13 dicembre 2006. In Italia è stata ratificata con la Legge 3 marzo 2009, n. 18.

della persona con disabilità, consentono di guadagnare uno sguardo più ampio sul fenomeno da analizzare e una conoscenza più approfondita delle cause da cui può derivare una condizione di disabilità, a partire dall'infanzia. In questo senso si comprende come è possibile che persone con patologie comparabili manifestino livelli di disabilità differenti; come pure, perché il recupero della funzionalità, a livello organico, non è necessariamente seguito dall'incremento del benessere psicologico della persona. La salute e il benessere esistenziale, infatti, risentono potentemente del contesto di vita della persona; quindi, la comprensione del significato di disabilità in un'ottica preventiva richiede lo sforzo di guardare al di là delle sole dimensioni biologiche del problema, spostando lo sguardo sui molteplici fattori bio-psico-sociali che, interagendo fra loro, condizionano il funzionamento globale della persona.

Bisogni speciali (*Special Needs*)

Il termine "bisogni speciali" opera come una "parola-ombrello" sotto la quale si suole comprendere una serie di diagnosi che rimandano a persone con bisogni speciali: persone con vari gradi di compromissione cognitiva, con difficoltà di apprendimento, disturbi specifici di apprendimento, persone con allergie alimentari o con malattie invalidanti, con ritardo nello sviluppo, con problemi psichiatrici, emotivi e/o del comportamento, persone con deficit sensoriali e/o motori ecc. I bisogni speciali, quindi, derivano da menomazioni, malattie e/o disturbi di rilevanza clinica, la cui presenza è già stata identificata da un processo diagnostico di tipo medico e/o psicologico, ma che non possono essere ancora definiti come disabilità. Infatti, sia l'ICF che la Convenzione dell'ONU identificano le disabilità come il prodotto dell'interazione negativa tra una determinata condizione di salute e i fattori personali e ambientali in cui vive l'individuo e, più in generale, come l'effetto dell'interazione tra menomazioni e barriere comportamentali e materiali che impediscono la partecipazione sociale e le pari opportunità di sviluppo e realizzazione umana. L'azione preventiva sulla disabilità, rivolta ai bambini con bisogni speciali, ha come obiettivo la messa in campo di interventi di cura (sanitaria ed educativa) e di tutela sociale idonei a promuoverne lo sviluppo e a garantire loro partecipazione sociale e pari opportunità.

Bisogni educativi speciali (*Special Educational Needs*)



Il termine bisogni educativi speciali (d'ora in poi BES) ha una sua storia. Nel 1978 questa terminologia compare per la prima volta nel Warnok Report⁴ per indicare un nuovo processo di classificazione degli alunni con difficoltà di apprendimento, sostituendo il termine “handicapped students” con il meno stigmatizzante “students with special educational needs”. Tale nuova terminologia, in base a quanto riportato nel Report, intendeva sottolineare non tanto la condizione clinica di disabilità dell'alunno quanto invece la necessità di supporti aggiuntivi da parte delle strutture in cui esso era presente.

Successivamente, nel 1994, con la Dichiarazione di Salamanca l'UNESCO definirà i BES come bisogni che alunni con disabilità o difficoltà di apprendimento incontrano nei contesti educativi. A questa definizione ne seguirà un'altra, nel 1997, sempre a cura dell'UNESCO tramite l'ISCED (*International Standard Classification of Education*), nella quale il concetto di BES viene esteso a tutti quegli alunni che incontrano difficoltà a scuola, anche quando non è presente una condizione clinica. Nell'ultima versione dell'ISCED, del 2011, si precisa – a proposito di BES – quanto segue: “Un'ampia varietà di ragioni richiede un sostegno supplementare e metodi pedagogici adattivi per partecipare e raggiungere gli obiettivi di apprendimento in un programma educativo. Le ragioni possono includere (ma non solo) svantaggi nella capacità fisiche, comportamentali, intellettuali, emotive e sociali”⁵. Il termine BES, dunque, si distingue dal termine “bisogni speciali” per varie ragioni:

- a) i BES possono derivare da difficoltà che non hanno un'origine clinica in quanto – come specificato dall'ISCED 2011 – possono fare riferimento a ragioni sociali (ad esempio: svantaggio socioeconomico o culturale);
- b) i BES si riferiscono ai contesti educativi e non accompagnano la persona nel corso del suo sviluppo, a differenza dei bisogni speciali che possono permanere nel tempo, in quanto sono dipendenti da condizioni cliniche (finita la scuola, finiscono anche i BES, in quanto problemi connessi ai contesti di apprendimento, mentre i bisogni speciali si possono trasferire dai contesti educativi ad altri contesti);
- c) l'individuazione dei BES è demandata ai contesti educativi, a cui però non spetta la certificazione dei bisogni speciali;
- d) l'individuazione di un BES è finalizzata a riconoscere le neces-

4. Warnock M. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People. London: Stationery Office, 1978.

5. UNESCO. International Standard Classification of Education ISCED 2011. Institute for Statistics, 2012.

sità di supporto aggiuntivo che la struttura educativa deve offrire al bambino per garantirgli pari opportunità nei processi di apprendimento, mentre l'individuazione di un bisogno speciale è finalizzata a riconoscere una condizione di necessità del soggetto, a causa di un suo problema personale di salute (fisica, mentale e/o psicologica).

Contesti


Il ministero dell'istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) ha emanato nel 2010 la Direttiva dal titolo “Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica”. Nel testo della direttiva si riporta quanto segue: “L'area dello svantaggio scolastico è molto più ampia di quella riferibile esplicitamente alla presenza di deficit. In ogni classe ci sono alunni che presentano una richiesta di speciale attenzione per una varietà di ragioni: svantaggio sociale e culturale, disturbi specifici di apprendimento e/o disturbi evolutivi specifici, difficoltà derivanti dalla non conoscenza della cultura e della lingua italiana perché appartenenti a culture diverse” (p. 2).

In base alla Direttiva, i BES rappresentano una macrocategoria⁵ che ricomprende, al suo interno, le seguenti tre sottocategorie: alunni con disabilità “certificati con handicap” in base alle leggi sull'integrazione scolastica; alunni con disturbi evolutivi specifici (dai disturbi specifici dell'apprendimento, come previsto dalla L. 170/2010, ai deficit del linguaggio, delle abilità non verbali, della coordinazione motoria, ricomprendendo – per la comune origine nell'età evolutiva – anche quelli dell'attenzione e dell'iperattività); alunni con svantaggio socioeconomico, linguistico e culturale.

Si precisa inoltre che ogni alunno, con continuità o per determinati periodi, può manifestare bisogni educativi speciali. Si pone anche il problema della rilevazione dei BES, specialmente quando non è presente una certificazione di disabilità o di DSA. In base alla Direttiva di riferimento, ciò è possibile attraverso l'ICF che è un modello che si fonda sul profilo di funzionamento e sull'analisi del contesto, e quindi consente di individuare i bisogni educativi speciali dell'alunno prescindendo da preclusive tipizzazioni.

La rilevazione dei BES, quindi, può essere fatta con l'ICF e, come

6. Ianes D. e Cramerotti S. (a cura di), *Alunni con BES*. Trento: Erickson, 2013, p. 21.



stabilito dalla Nota del Ministero del novembre 2013⁷, spetta in ogni caso ai Consigli di classe e ai team docenti il dovere di individuare i casi in cui si evidenziano condizioni di bisogno educativo speciale, anche in assenza di certificazioni e/o diagnosi.

L'identificazione precoce di un BES risulta fondamentale ai fini della prevenzione di future disabilità o svantaggi sociali ed è il primo passo nella direzione di rendere più inclusiva la scuola.

Affrontare un BES, però, significa dotare l'organizzazione scolastica di competenze aggiuntive, anche di tipo "speciale" (talvolta già presenti negli educatori/insegnanti, ma in molti casi assenti perché derivanti da percorsi di formazione "speciali").

La presenza di un BES in un bambino, come si è spiegato sopra, è questione che rinvia a un problema dell'istituzione educativa, in quanto evidenzia la necessità di intervenire con supporti aggiuntivi per aiutarlo a rispondere nella maniera attesa al curricolo.

Affrontare i BES secondo una logica inclusiva significa dunque operare cambiamenti nei contesti di apprendimento e nella formazione del personale, con il fine di favorire il guadagno degli obiettivi educativi per tutti gli alunni. Non agire in tale direzione o fallire nell'intervento comporta generare una condizione di svantaggio che si può trasformare in disabilità o stigma sociale.

Come si è detto sopra, in base alla Direttiva del MIUR del 27/12/2012, per identificare i BES è fondamentale l'analisi del funzionamento del bambino, prescindendo da preclusive tipizzazioni (evitando, di ricorrere a etichettature diagnostiche in senso medico).

Con il termine "funzionamento" nell'ICF ci si riferisce all'interazione, positiva, o neutra, tra un individuo e i diversi fattori ambientali presenti nel suo contesto di vita.

Nell'insieme dei possibili problemi di funzionamento, ve ne sono alcuni che hanno direttamente a che fare con i contesti di apprendimento, in quanto si manifestano prevalentemente in tali contesti. Il modello al quale fare riferimento, in queste situazioni, è l'ICF-CY; in particolare, tramite le Checklist ICF è possibile fare l'analisi bio-psico-sociale del funzionamento del bambino nel suo contesto di vita, ottenendone in tal modo il cosiddetto "profilo di funzionamento" (che NON è una diagnosi, ma una descrizione delle difficoltà del bambino/a che si evidenziano nelle funzioni/strutture corporee, nelle attività e nella partecipazione).

Il progetto TdTu, coerentemente con gli orientamenti del MIUR in

7. MIUR. Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali. A.s. 2013-2014. Chiarimenti, Nota del Ministero n. 2563, 22 novembre 2013.

materia di BES, ha coinvolto un discreto numero di asili nido e scuole dell'infanzia del territorio di Verona e provincia, e ha offerto alle educatrici/insegnanti una formazione mirata alla compilazione delle Checklist ICF-CY. Le educatrici/insegnanti hanno poi utilizzato le Checklist per l'osservazione di bambini/e che manifestavano difficoltà nel rispondere nella maniera attesa al curriculum. Alla rilevazione è seguita la restituzione alle insegnanti di un profilo di funzionamento su base ICF-CY e una successiva consulenza pedagogica per sviluppare un intervento di educazione speciale (si sono fornite alle educatrici/insegnanti le competenze aggiuntive, di tipo speciale, per far fronte ai bisogni educativi speciali evidenziati dal profilo). Nel contempo, sempre sul territorio di Verona, si è offerta ai pediatri di famiglia una formazione di base per comprendere e interpretare un “profilo di funzionamento” su base ICF-CY, con lo scopo di favorire lo sviluppo di una rete tra le scuole che hanno partecipato al progetto e i pediatri del territorio con l'obiettivo di creare alleanze finalizzate alla prevenzione di possibili disabilità, a partire dall'infanzia.

Metodo e strumenti

Salute e funzionamento sono la risultante di un'interconnessione complessa, globale e multidimensionale tra condizioni di salute (componenti biologiche), fattori ambientali (componenti sociali) e fattori personali (componenti psichiche). Da un punto di vista metodologico, con il progetto TdTu si è inteso sviluppare un Core Set ICF-CY (lista di categorie ICF-CY) per la prevenzione delle disabilità a partire dall'infanzia. L'applicazione del questionario ICF-CY (si veda appendice), consente di delineare il profilo di funzionamento del bambino/a attraverso l'esplorazione delle sue funzioni vitali, delle attività personali e della partecipazione sociale nel contesto ambientale di vita. In questo senso, l'ICF-CY si presenta come uno strumento straordinario per fare prevenzione, in quanto è stato realizzato per documentare le caratteristiche dello sviluppo del bambino e l'influenza dell'ambiente circostante (ICF-CY, p. 11)⁷. Le variazioni nella comparsa di funzioni e strutture corporee o nella manifestazione di abilità evolutive attese definiscono il concetto di ritardo evolutivo e spesso servono come base per identificare i bambini che sono maggiormente a rischio di disabilità (ICF-CY, p. 19). L'ICF-CY si profila attualmente come riferimento culturale e scientifico fondamentale anche per ripensare il sistema d'integrazione scolastica, nella

7 Ci si riferisce alla traduzione e pubblicazione a cura di Edizioni Erickson, 2007, settima ristampa, 2012.

prospettiva della realizzazione della scuola inclusiva.

Le complessità a cui rinviano le variegata e disomogenee situazioni di bisogno presenti nella scuola oggi richiedono categorie di pensiero più articolate rispetto ai costrutti di normalità e diversità.

Il modello del “funzionamento” consente di rispondere a tali richieste e di riconoscere precocemente situazioni di bisogno educativo speciale prima che si configuri una condizione di disabilità, in quanto sposta il baricentro dell’osservazione dall’individuo all’analisi dell’interazione individuo/ambiente.

Il questionario derivato dall’ICF-CY, sviluppato nell’ambito del progetto TdTu, fornisce un linguaggio comune e universale che può avere applicazioni relative alla clinica, alla salute pubblica e alla ricerca, così da facilitare la documentazione e la misurazione della salute e dell’eventuale disabilità nei bambini e negli adolescenti. Gli esempi di “profilo di funzionamento” qui sotto presentati, elaborati a partire dai dati forniti dalle insegnanti che hanno partecipato al progetto, consentono di cogliere le opportunità offerte dall’uso di Core Set ICF nei servizi educativi per l’infanzia, non solo per l’identificazione precoce di condizioni di BES ma anche per la progettazione degli interventi educativi.

Esempi di “profili di funzionamento” ricavati dai questionari compilati dalle insegnanti*

Il profilo di funzionamento 1 (Figura 1) evidenzia difficoltà nelle aree dell’apprendimento, dei compiti, della comunicazione, della mobilità, della cura della persona, delle relazioni e delle aree di vita. Se si osserva la differenza tra capacità e performance, si può osservare che sono le aree delle relazioni e dei compiti quelle su cui si evidenziano le maggiori problematiche. Infatti, in queste due aree, nonostante il supporto degli insegnanti e nonostante l’intervento delle variabili di contesto, non si registrano significativi cambiamenti. Nell’area dei compiti, addirittura, le condizioni di contesto sembrano influire negativamente: le performance calano quando il bambino è posto in situazione. Si può altresì osservare che nell’area dell’apprendimento, della comunicazione e della mobilità, le performance superano le capacità dimostrando che su questi fronti i supporti offerti dal contesto di vita (presenti in situazione) sono in grado di compensare – seppur relativamente – le difficoltà registrate a li-

*Per un approfondimento su questo argomento si rinvia al capitolo 6: Angelo Lascioli, Luciano Pasqualotto. Il progetto TdTu: Un possibile modello di operatività trasferibile anche in altri contesti. (pag.84)

Figura 1.
Profilo
di funzionamento 1.

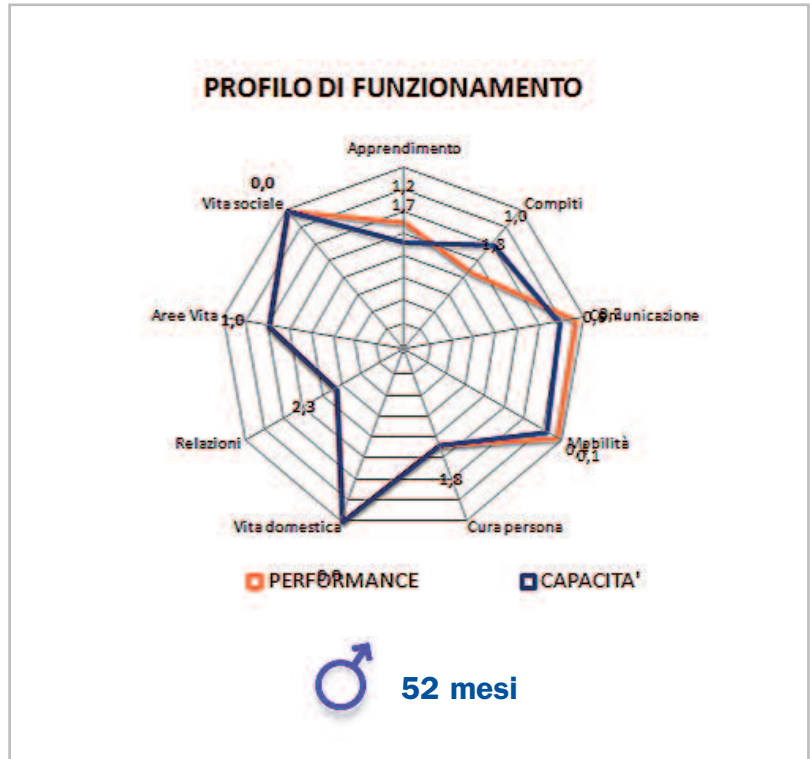
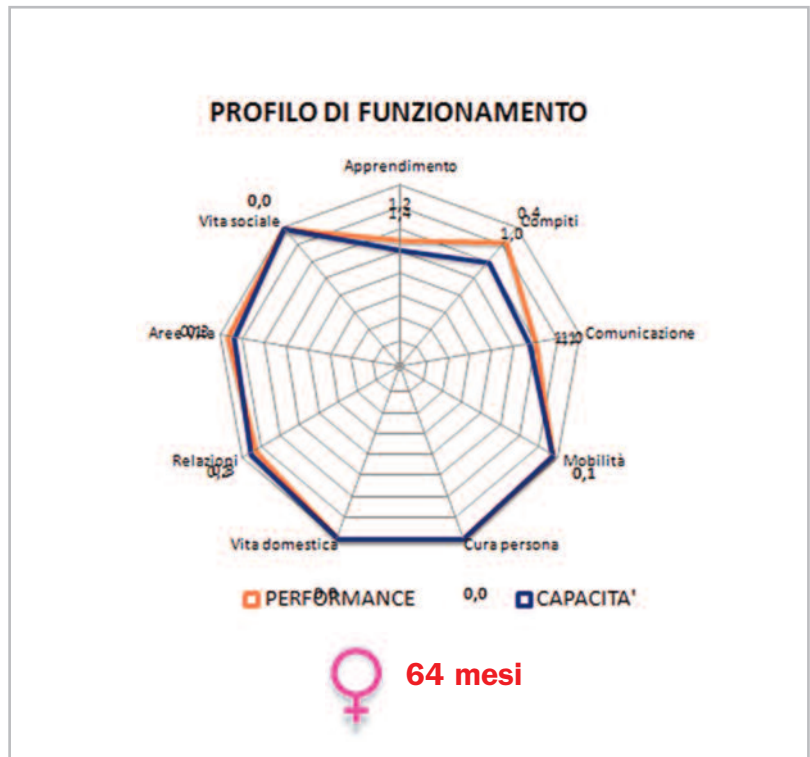


Figura 2.
Profilo
di funzionamento 2.



vello personale. Il quadro complessivo impone una valutazione più approfondita, anche di tipo clinico.

Il profilo di funzionamento 2 (Figura 2) risulta buono in quasi tutte le aree osservate, fatta eccezione per le aree dell'apprendimento, dei compiti e della comunicazione.

Tuttavia, l'area dei compiti evidenzia un significativo differenziale (in senso positivo) tra capacità e performance a indicare che i supporti offerti alla bambina dal contesto compensano significativamente le difficoltà personali registrate.

Permangono ancora problemi nell'area dell'apprendimento e della comunicazione, assai poco compensati dai supporti forniti nel contesto osservato. In queste due aree, quindi, si evidenziano le principali difficoltà, sulle quali risulta necessario intervenire da un punto di vista educativo, ed eventualmente approfondire – anche da un punto di vista clinico – se non si evidenziano miglioramenti. ■

Obiettivo di ricerca perseguito dal progetto TdTu

- Elaborare un modello di prevenzione delle disabilità, a partire dall'infanzia, che preveda:
 1. La formazione degli insegnanti e dei pediatri sui bisogni educativi speciali BES e sui Bisogni specialiBS;
 2. La costruzione di un linguaggio comune (tra insegnanti e pediatri) nella valutazione/descrizione dei problemi di funzionamento dell'infanzia;
 3. L'individuazione precoce dei problemi di funzionamento tramite check-list ICF-CY;
 4. Il rinforzo delle competenze educative degli insegnanti nella gestione dei problemi di funzionamento;
 5. La promozione del pediatra nel ruolo di «cardine» del sistema di prevenzione delle disabilità dell'infanzia.

La prevenzione delle disabilità nella prima infanzia

L'utilizzo del modello ICF-CY: primo passo verso la prevenzione

ANGELO
LASCIOLO

La centralità della prevenzione delle disabilità nella prima infanzia trova eco nello slogan “Il prima possibile” utilizzato dall’Agenzia Europea per i Bisogni Educativi Speciali e l’Istruzione Inclusiva nel suo recente documento dal titolo “Cinque messaggi chiave per l’educazione inclusiva”¹.

In base a una stima diffusa dall’UNICEF nel 2013 (Rapporto Unicef, “La Condizione dell’infanzia nel mondo 2013 - Bambini e disabilità”), sono circa 93 milioni i bambini (1 su 20 ha meno di 14 anni) che convivono con una disabilità moderata o grave. Il fenomeno è particolarmente grave nei Paesi in via di sviluppo, dove i bambini con disabilità vivono condizioni di particolare disagio.

Infatti, i bambini e le bambine con disabilità risultano, a parità di condizioni sociali ed economiche, quelli in assoluto più vulnerabili: per esempio, sono facili vittime di varie forme di esclusione, per lo più a causa di ignoranza o intolleranza. Decisamente diversa è la situazione nei Paesi sviluppati dove, però, emergono altre tipologie di problemi: i bambini e gli adolescenti con disabilità, e le loro famiglie, risultano troppo spesso invisibili – nelle statistiche, nelle politiche, nelle società. A titolo di esempio, sono carenti studi periodici e dati aggiornati sul numero di disabili e sul raggiungimento dei loro diritti. I dati esistenti, inoltre, non consentono aggregazioni o comparazioni a livello internazionale, anche a causa del fatto che non sono identici i criteri di classificazione.

In particolare, si registra un ritardo nel superamento delle vecchie definizioni di disabilità tuttora ancorate a modelli interpretativi solo di tipo medico.

Si tratta di ritardi che riguardano anche l’Italia. La necessità di migliorare i processi di classificazione, aggiornandoli nella direzione di una lettura non solo sanitaria del problema, risulta tra le priorità indicate anche dall’Unicef, che in proposito, nel Rapporto del 2013, riporta che “una società non può essere equa finché non porta all’inclusione tutti i bambini e quelli con disabilità si possono includere solo se li si rende visibili attraverso un’efficace raccolta e analisi dei dati” (p. 63).

L’OCED (*Organisation for Economic Co-operation and Development*), che attraverso il CERI (*Centre for Educational Research and Innovation*) si occupa sistematicamente di raccogliere

1. Agenzia Europea per i Bisogni Educativi Speciali e l’Istruzione Inclusiva, *Cinque messaggi chiave per l’educazione inclusiva. Dalla Teoria alla Prassi*. Odense, Danimarca, 2014.

dati statistici, utili ai fini della ricerca comparativa, ha rilevato che la comparazione tra Paesi sui dati riguardanti i bambini in condizione di bisogno educativo speciale evidenzia che non c'è omogeneità di classificazione: vi sono Paesi che classificano come BES solo gli alunni con disabilità (così è stato in Italia fino al 2010), altri vi aggiungono gli alunni con disturbi di apprendimento e altri ancora alunni in condizione di svantaggio socio-economico, culturale o linguistico. Tale difformità si evidenzia dando un'occhiata alle percentuali di alunni con BES identificati dall'European Agency for Development in Special Needs Education.

Nel 2010, ad esempio, le percentuali di bambini con BES variano dall'1% in Svezia al 19% in Islanda (l'Italia presenta un dato del 2% circa, in quanto si riferisce ai soli alunni certificati con handicap in base alle Legge 104/92). Ciò che attualmente viene richiesto dall'OCED, al fine di favorire una valida comparazione internazionale, è un sistema con tre sottocategorie: alunni con BES a seguito di condizioni mediche (disabili); alunni con BES a seguito di difficoltà di apprendimento con rilevanza clinica (Disturbi Specifici di Apprendimento, Disturbo di Attenzione e Iperattività ecc.); alunni con BES a seguito di svantaggi socio-economici, culturali e linguistici.

La scelta dell'ICF-CY quale riferimento scientifico fondamentale per la raccolta e l'analisi dei dati riguardanti l'infanzia disabile trova conferma nella stessa scelta operata dall'UNICEF che ha attivato una partnership con il Washington Group on Disability Statistics per il raggiungimento di un sistema di controllo e di reporting sulla disabilità infantile che sia affidabile e fruibile a livello globale, il cui metodo di screening riflette il pensiero corrente sulla funzionalità e la disabilità infantile in base alla struttura concettuale dell'ICF-CY.

Problemi con cui i ricercatori del progetto TdTu si sono dovuti confrontare

1. Problemi di comunicazione tra scuola-famiglia-pediatri;
2. Mancanza di un linguaggio condiviso/codificato tra insegnanti e pediatri, nella descrizione dei problemi di funzionamento dei bambini;
3. Mancanza di un modello interpretativo comune tra insegnanti e pediatri del significato di «bisogno speciale» (BS) e/o di «bisogno educativo speciale» (BES);
4. Mancanza di strumenti condivisi di rilevazione di indicatori di possibili disabilità, a partire dall'infanzia;
5. Mancanza di un modello di rete per gestire la complessità del processo di prevenzione, dalla segnalazione alla valutazione fino alla presa in carico educativa e specialistica.

La prevenzione delle cause di disabilità dell'infanzia e la prevenzione delle disabilità a partire dall'infanzia sono due distinti ambiti di


ricerca e intervento. La prevenzione delle cause di disabilità dell'infanzia esige che siano messe in pratica tutte le conoscenze già acquisite per prevenire le condizioni che si sanno per certo determinare le disabilità che colpiscono l'infanzia (esempio: anomalie genetiche, traumi da parto, denutrizione, ecc.). La prevenzione delle disabilità a partire dall'infanzia, invece, comporta il monitoraggio dei processi di sviluppo dei bambini con l'obiettivo di intercettare precocemente i segnali di sofferenza/bisogno che, se trascurati, possono generare una condizione di disabilità.

La prevenzione delle disabilità a partire dall'infanzia, quindi, richiede un modello interpretativo della disabilità e descrittivo dei fattori e delle variabili che incidono sul funzionamento umano nella direzione del possibile sviluppo di una condizione di disabilità.

Per prevenire la disabilità, quindi, non basta la prevenzione delle malattie; come pure è necessario acquisire la consapevolezza che la salute e gli stati a essa correlati non sono circoscrivibili ai soli indici che la medicina può offrire. Dalla diagnosi medica, concepita come corretto riconoscimento di una sindrome/malattia/disturbo in base a un inquadramento nosografico del sintomo, bisogna passare all'esplorazione delle componenti (bio-psico-sociali) da cui dipende il funzionamento umano e, più in generale, il benessere personale.

Il criterio del funzionamento che regge l'ICF evidenzia il fatto che determinati danni alle strutture o alle funzioni corporee limitano le attività e, di conseguenza, la partecipazione solo se anche i fattori contestuali risultano sfavorevoli. In altri termini, anche se in presenza di deficit o di malattie, l'azione positiva dei cosiddetti fattori ambientali e personali può far ottenere al soggetto significativi cambiamenti sul piano del funzionamento delle strutture corporee e psichiche, delle attività e della partecipazione. Ciò perché il modello, nel suo insieme, rivaluta significativamente il ruolo e la funzione delle azioni positive, che l'ambiente e le persone possono svolgere, per migliorare le condizioni di vita delle persone. Le ricerche dimostrano, infatti, che anche laddove c'è deficit, ossia ci sono danni alle strutture o alle funzioni, con interventi appropriati è possibile promuovere percorsi di sviluppo umano, ottenere elevati livelli di qualità di vita, ridurre notevolmente l'impatto del deficit sul funzionamento umano, migliorare le performance delle persone e garantire l'inclusione sociale.

L'utilizzo del modello ICF-CY per la rilevazione di possibili quadri di disabilità a partire dall'infanzia non è che il primo passo ver-



so la prevenzione delle disabilità. Infatti, così come sostenuto nel Rapporto UNICEF (2013) “gli esperti di misurazione della disabilità infantile concordano che a tentativi di screening devono far seguito valutazioni più approfondite” (p. 70). Una seria azione preventiva deve necessariamente operare a più livelli, secondo una logica di sistema che veda coinvolti attivamente attori e contesti istituzionali diversi, reclutati tra coloro che professionalmente e istituzionalmente sono a contatto con l’infanzia, nel tentativo di coordinare i vari servizi, tenendo conto dell’intero spettro di sfide che i bambini con disabilità e le loro famiglie si trovano a dover affrontare. Questo è anche l’orientamento proposto dall’UNICEF (2013), che sottolinea che “un programma coordinato di intervento nei settori della sanità, dell’istruzione e dell’assistenza sociale contribuirebbe a promuovere l’individuazione precoce e la gestione delle disabilità infantili (p. 81)”. In tal senso si è mosso anche il progetto TdTu.

L’intercettazione precoce dei Bisogni Educativi Speciali

L’aggettivo “speciale” riferito ai bisogni delle persone o alla loro educazione ha assunto significati differenti nel corso del tempo, sia a causa di motivazioni storico-culturali sia in dipendenza di provvedimenti legislativi. Un esempio significativo di come il termine “speciale”, riferito ai bisogni educativi, sia potuto cambiare nel tempo è ben rappresentato da quanto è avvenuto in Italia dagli anni Settanta a oggi (Figura 1).

Prima fase: quando i bisogni educativi speciali li avevano solo gli alunni disabili.

Se si guarda alla storia della scuola in Italia, almeno fino alla promulgazione della Legge n. 517 del 1977, i bisogni educativi speciali appartenevano solo a una marginale categoria di alunni. Infatti, speciali erano considerati i bisogni educativi di coloro che, a causa di una qualche disabilità, non potendo accedere alla scuola di tutti (cosiddetta “ordinaria”), erano costretti a frequentare scuole “speciali”. La collocazione di un alunno presso una scuola speciale derivava da una valutazione del suo stato di salute, con importanti ripercussioni sul suo status esistenziale. Una volta certificata la con-

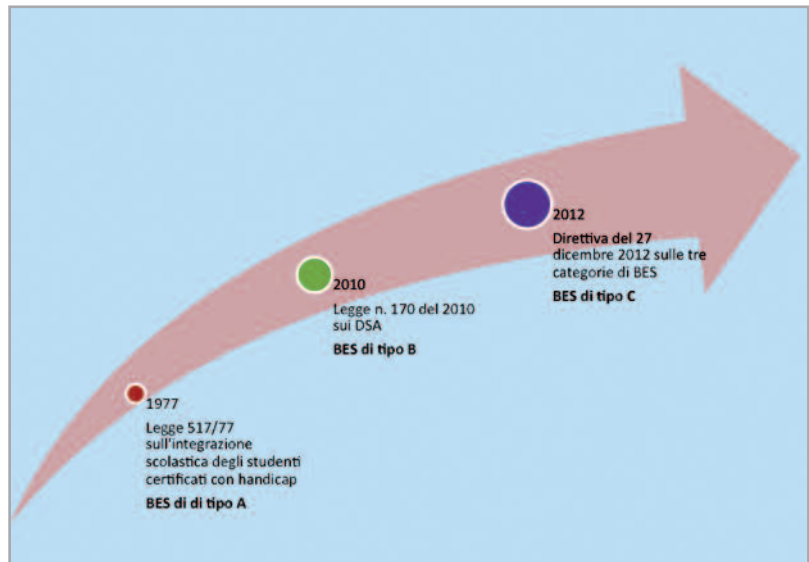


Figura 1.
Evoluzione in Italia
del termine "speciale"
in dipendenza
di provvedimenti
legislativi.

dizione di disabilità di un alunno, anche il suo percorso di sviluppo umano e sociale subiva una deviazione, che lo portava da quel momento in poi a far parte della ristretta comunità dei "diversi", che frequentavano le scuole speciali o vivevano negli istituti speciali. Lo stigma della "diversità" era quindi accompagnato dal "privilegio" di divenire per tutti un "alunno speciale". Da qui, l'inizio di un percorso di vita "speciale": in contesti "speciali", con educatori e insegnanti "speciali", attraverso percorsi "speciali", pensati ad hoc per "persone speciali".

A seguito della promulgazione della Legge n. 517 del 1977, però, la situazione si modifica drasticamente. In particolare, viene sancito il diritto di ogni bambino in età scolare di frequentare la scuola di tutti, indipendentemente dalla presenza di condizioni di disabilità. In questa fase, nelle scuole ordinarie (di ogni ordine e grado), vengono inseriti i cosiddetti "alunni speciali" ed è prevista la presenza di insegnanti specializzati per il loro sostegno. Il modello dell'Integrazione scolastica degli alunni con disabilità, inaugurato in Italia nel 1977 (prima nazione al mondo a sperimentarlo), è stato denominato dall'Agenzia Europea per lo Sviluppo dell'Istruzione per gli studenti disabili² "approccio unidirezionale". In base a tale approccio, l'educazione di coloro che hanno bisogni speciali non deve avvenire in luoghi separati da quelli in cui avviene l'educazione di coloro che tali bisogni non li hanno.

Seconda fase: estensione del concetto di bisogno educativo speciale agli alunni con Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA).

Con la legge 170/2010 e le successive Linee Guida del MIUR del 2011, in Italia si introduce una nuova categoria di bisogno educativo speciale derivante dalla presenza di DSA (dislessia, discalculia, disgrafia, disortografia). Rispetto al passato, e per la prima volta in Italia, si riconosce per legge che nelle istituzioni educative non esistono solo bisogni educativi speciali che fanno riferimento a condizioni di disabilità (L. 517/77, L. 104/92), ma esistono anche categorie di bisogno educativo speciale ascrivibili a condizioni cliniche che hanno a che fare con i contesti di apprendimento in quanto solo in essi si manifestano. La presenza di tali categorie di bisogno, richiede da parte del sistema scuola risposte che non possono essere né quelle previste per chi ha una disabilità, né quelle messe in campo per le ordinarie difficoltà di apprendimento degli alunni. Per le istituzioni educative nasce inoltre l'obbligo della prevenzione dei DSA e della loro segnalazione e cura educativa attraverso la messa in campo di strumenti – compensativi e dispensativi – all'interno di Piani Educativi Personalizzati (PEP), detti anche Piani Didattici Personalizzati (PDP).

Terza fase: ulteriore estensione del concetto di bisogno educativo speciale agli alunni con svantaggi di tipo socioeconomico, linguistico e culturale.

Il MIUR, con la Direttiva del 27 dicembre 2012, ha introdotto un'altra categoria di BES, non riconducibili a una condizione di disabilità né alle condizioni cliniche previste nella L.170/2010, ma a condizioni di svantaggio socioeconomico, linguistico e culturale, da identificare attraverso una valutazione pedagogico-didattica, effettuata dagli insegnanti in base a criteri di funzionamento e variabili di contesto. Per quanto la Nota del Ministero del 22 novembre 2013, a chiarimento delle precedenti, abbia specificato che non compete alla scuola certificare gli alunni con BES, nella medesima si ribadisce che spetta in ogni caso ai Consigli di classe e ai Team docenti il dovere di individuare i casi in cui si evidenziano condizioni di bisogno educativo speciale anche in assenza di certificazioni e/o diagnosi. In questi casi, dunque, la valutazione espressa è di tipo educativo ed è idonea a esplorare Profili di funzionamento e/o variabili di contesto; solo da qui, infatti, possono emergere le condi-

2. Pubblicazione prodotta all'inizio del 2003 dall'Agenzia Europea per lo sviluppo dell'istruzione per studenti disabili, con il contributo della rete Eurydice, Quaderno n. 23. Il testo è reperibile in lingua italiana al seguente indirizzo Internet


http://www.indire.it/eurydice/content/index.php?action=read_cnt&id_cnt=828

zioni di BES non previste dalla legge 104/1992 e dalla legge 170/2010, ossia condizioni derivanti da difficoltà di sviluppo e apprendimento che non hanno un'eziogenesi clinica, ma socioeconomica, linguistica o culturale.

È cambiato il significato del termine “speciale”

Per comprendere il significato del termine “bisogni educativi speciali” è necessario precisare che cosa si intende con “speciale”. L'accezione più diffusa del termine “bisogno educativo speciale” è quella che considera “speciali” i bisogni educativi di coloro che, a causa delle loro caratteristiche personali, sono considerati “diversi” dagli altri - quindi “speciali” - e per tale ragione bisognosi di attenzioni e cure che non possono che essere “speciali”, ed erogate in luoghi “speciali”. Questa logica di pensiero ha visto nella disabilità l'emblema della specialità, come se la caratteristica fondamentale della persona di chi ha una disabilità fosse l'appartenenza a una specie umana particolare. Si tratta evidentemente di un pregiudizio. Tuttavia l'analogia tra disabilità e specialità risulta tuttora presente. Tale impostazione di pensiero, apparentemente solida e inattaccabile, ha però subito importanti trasformazioni a seguito del processo di integrazione sociale delle persone con disabilità; in particolare, è emersa la consapevolezza che le persone che hanno disabilità NON hanno SOLO bisogni speciali, cioè bisogni conseguenti alle loro specifiche e particolari tipologie di disabilità: essi, infatti, hanno soprattutto bisogni normali!

Inoltre, si è sviluppata la consapevolezza che le particolari condizioni di bisogno educativo speciale, vissute da chi ha una disabilità, possono generarsi anche in coloro che non hanno alcun tipo di disabilità e a causa di problematiche di vario tipo (si pensi, per esempio, ai problemi di frequenza di un alunno che per un breve periodo di tempo fosse bloccato su una sedia a rotelle a causa di una frattura a una gamba). Il termine bisogno educativo speciale, quindi, non necessariamente si riferisce a difficoltà educative presenti esclusivamente in chi vive una condizione di disabilità. Ciò che fa di un bisogno educativo qualcosa di speciale non sono le condizioni di salute di chi lo esprime quanto, invece, il fatto che certi bisogni educativi evidenziano necessità che in assenza di risposte adeguate si possono trasformare in danni, ostacoli o svantaggio per chi li vive. Questo è anche l'approccio dell'Index per l'inclusione (Booth e Ainscow, 2008), il quale interpreta le difficoltà non come problema del



singolo, “ma come ostacoli all’apprendimento e alla partecipazione che possono dipendere dal contesto educativo o sorgere dall’interazione degli alunni con l’ambiente, ossia con le persone, le regole, le istituzioni, le culture e le caratteristiche socioeconomiche che influenzano le loro vite”¹.

Secondo questo modo di intendere la questione, il problema dei bisogni educativi speciali impone una rilettura più ampia e articolata dei contesti educativi e delle funzioni della scuola, perché si tratta di capire che l’intercettazione precoce dei bisogni educativi speciali – soprattutto nell’infanzia – può risultare strategica per prevenire sia le disabilità sia altre forme di difficoltà di sviluppo, i cui esiti possono avere un impatto in termini di sofferenza personale e costi sociali (anche maggiori rispetto alle disabilità).

Declaratorie a parte, non si è ancora compreso appieno che ai servizi educativi per l’infanzia e alle scuole di ogni ordine e grado è richiesto un cambio di rotta: da luoghi pensati per rispondere ai bisogni educativi con criteri di uniformità, a sistemi in grado di riorganizzarsi in relazione ai bisogni degli alunni, grazie a elevate capacità di individuare e rispondere al bisogno educativo di ciascuno. Per fare questo, però, i contesti educativi dovrebbero dotarsi di competenze aggiuntive, anche di tipo speciale, al fine di garantire pari opportunità di sviluppo a tutti. Questa è anche la filosofia che presiede al concetto di educazione inclusiva (Inclusive Education), obiettivo perseguito dall’UNESCO e dall’Unione europea in materia di istruzione/educazione scolastica.

La reinterpretazione del concetto di bisogno educativo speciale alla luce dell’ICF comporta il guadagno della consapevolezza che le cause da cui derivano le necessità speciali, vanno ricercate attraverso l’esplorazione delle variabili da cui dipende il funzionamento umano. Con il termine “funzionamento” nell’ICF ci si riferisce all’interazione positiva o neutra tra un individuo e i diversi fattori ambientali presenti nel suo contesto di vita. Tra i problemi di funzionamento ve ne sono alcuni che hanno direttamente a che fare con i contesti di apprendimento, in quanto si manifestano prevalentemente in tali contesti. Sono questi i cosiddetti BES (Bisogni Educativi Speciali). I BES, quindi, nascono dalle difficoltà che incontrano gli alunni nel rispondere nella maniera attesa alle richieste che caratterizzano tale contesto. Si tratta di difficoltà che si evidenziano in relazione a richieste di prestazione, in cui appare chia-


3. Dovigo F. *L’Index per l’inclusione: una proposta per lo sviluppo inclusivo della scuola*. In Booth T. e Ainscow M., *L’Index per l’inclusione. Promuovere l’apprendimento e la partecipazione nella scuola*. Tr. it. Trento: Erickson, 2008, p. 20.

ro che il problema non risulta imputabile alla “volontà” del soggetto. Infatti, quando si è in presenza di un BES, di cui il soggetto sia consapevole, anche la sua persona ne vive e avverte la presenza come qualcosa di subito. Laddove, invece, la persona non ne sia consapevole, accade che la condizione di BES possa essere colta e identificata solo dall’insegnante, e in questi casi è solo il suo intervento che evidenzia la presenza di un elemento ostacolante il normale funzionamento dell’alunno/a. Un BES, quindi, può essere vissuto inconsapevolmente dal soggetto, che ne può così subire il condizionamento per molto tempo e con gravi conseguenze per il proprio successo scolastico. Monitorare, nella scuola, la presenza di problemi negli alunni che siano riconducibili a difficoltà di funzionamento – con particolare attenzione agli ambiti delle attività e della partecipazione – è la strada ottimale per l’identificazione precoce e preventiva anche delle disabilità.

Inoltre là dove tale azione si realizzi, anche i livelli di inclusione scolastica risulterebbero più elevati per la drastica riduzione delle esperienze di fallimento scolastico.

Ma cosa fare quando in un qualsiasi contesto educativo si rivela la presenza di un effettivo BES? In questi casi, anche l’azione educativa si deve caratterizzare come speciale, ossia idonea a ottenere un cambiamento del contesto all’interno del quale è nato o si è manifestato il problema. Talvolta, si tratta di arricchire l’azione educativa ordinaria di ulteriori elementi di conoscenza, così da modificarla quanto basta per ridurre o estinguere la condizione di BES. Le modifiche, in questo caso, possono riguardare solo il contesto dell’apprendimento, solo la relazione educativa o solo la didattica, come a volte, però, le modifiche riguardano azioni più complesse, che coinvolgono il gruppo dei pari e il gruppo degli insegnanti, e richiedono la costruzione di specifiche alleanze educative con i genitori.

In altri casi, è invece necessario far ricorso a saperi esperti. Talvolta è sufficiente il coinvolgimento di insegnanti che hanno una specializzazione sul sostegno o hanno frequentato master su specifici problemi di apprendimento oppure attingere a risorse aggiuntive, ma che siano sempre presenti nel circuito della scuola: ad esempio, ci si può rivolgere ai CTI o ai CTS per ottenere consulenze o ulteriori strumenti per la didattica. In altre situazioni è necessario aprire una triangolazione, che insieme a insegnanti e famiglia veda la presenza di altre figure professionali esterne alla scuola, magari



già in contatto con la famiglia e il bambino, come nel caso del pediatra di famiglia.

Dal momento che in presenza di un BES è assai improbabile che il bambino, da solo, possa trovare la soluzione al suo problema, anche l'intervento risulta imprescindibile. Ignorare (volutamente o meno) la presenza di un BES in molti casi non fa che aggravare una situazione di problema le cui conseguenze sono assai difficili da prevedere. Sicuramente si aumentano le possibilità che anche il processo di integrazione scolastica sia a rischio di fallimento (la dimensione di tale fenomeno si rileva nel dato di un progressivo aumento della dispersione scolastica italiana, anche in relazione agli altri Paesi dell'UE⁴).

Ma come si possono intercettare i BES? Nella Direttiva del MIUR del 27/12/2012 si legge che, nell'ottica dell'analisi preventiva della presenza di possibili BES, è rilevante l'apporto, anche sul piano culturale, del modello diagnostico ICF (*International Classification of Functioning*) dell'OMS, che considera la persona nella sua totalità, in una prospettiva bio-psico-sociale. Fondandosi sul profilo di funzionamento e sull'analisi del contesto, il modello ICF consente di individuare i bisogni educativi speciali dell'alunno prescindendo da preclusive tipizzazioni. In base all'ICF, i segnali attraverso i quali è riconoscibile la presenza di un BES possono derivare dalla presenza, negli alunni, di problemi alle strutture e/o alle funzioni corporee, da limitazioni nelle attività e da restrizioni nella partecipazione sociale.

Una possibile lettura in chiave ICF dei BES è quella effettuata da Ianes nel suo libro *Bisogni educativi speciali e inclusione. Valutare le reali necessità e attivare tutte le risorse* (2005)⁵.

L'autore elenca i possibili BES che si possono incontrare nelle scuole, ossia: "BES che si generano nelle Condizioni Fisiche (ad esempio un'allergia che non fa stare il bambino a scuola o altre malattie croniche), BES che si generano nelle Strutture e nelle Funzioni Corporee (menomazioni sensoriali, motorie, cognitive ecc.), BES che si generano dalle Attività Personali (deficit di apprendimento, comunicazione, linguaggio, autonomia, interazione ecc.), BES che si generano nella Partecipazione Sociale (difficoltà nel rivestire il ruolo di alunno e seguire il curriculum e le attività della classe, difficoltà di seguire le occasioni di partecipazione sociale della classe, ad esempio gite o altre occasioni informali), BES che si generano nei fattori Contestuali e Ambientali (barriere architettoniche, pregiu-

4. Nella graduatoria dei ventisette Paesi UE, l'Italia occupa ancora una posizione di ritardo, collocandosi nella quart'ultima posizione, subito dopo il Portogallo. Il divario con il dato medio europeo è più accentuato per la componente maschile (20,5% contro 14,5%), in confronto a quella femminile (14,5% contro 11,0%). Fonte: MIUR, Focus "La dispersione scolastica", Ufficio di Statistica, giugno 2013.

5. Ianes D. *Bisogni educativi speciali e inclusione. Valutare le reali necessità e attivare tutte le risorse*. Trento: Erickson, 2005.

Criticità nello sviluppo e bisogni s

ROMOLO
SACCOMANI

dizi, famiglia, iperprotettiva, contesti sociali devianti ecc.), BES che si generano da fattori Contestuali Personali (bassa autostima, scarse motivazioni, stili attributivi distorti, problemi di comportamento ecc.)” (p. 12).

L'accrescimento e lo sviluppo dei bambini avvengono secondo fasi generalmente abbastanza regolari e ben definibili; tuttavia, i fattori biologici e ambientali che vi contribuiscono sono così numerosi, complessi e spesso determinanti che si può affermare che ogni bambino, per quanto riguarda la valutazione della sua salute o dell'eventuale presenza di uno o più bisogni speciali, è un caso a sé. Pertanto, le descrizioni delle tappe dello sviluppo del bambino, dalla nascita a tutto il periodo che precede l'accesso alla scuola primaria, così come le eventuali criticità da riconoscere nelle varie fasi della sua vita, non possono che avere un valore semplicemente indicativo.

La valutazione dell'accrescimento fisico e dello sviluppo sensoriale (peso, altezza, vista, udito ecc.) è possibile da parte dei genitori sulla base di rilevazioni piuttosto agevoli (anche se è bene che periodicamente sia il pediatra a verificarle), ma vi sono altre caratteristiche (mentali, affettive, emotive) per la cui valutazione – ben più impegnativa, specialmente quando appaiono problematiche – è spesso raccomandabile il contributo di professionisti, fermo restando fondamentale quello dei genitori. Infatti, questi il più delle volte sono degli attenti osservatori dei cambiamenti cui vanno incontro i loro bambini a mano a mano che crescono, anche se non sempre sono obiettivi e attendibili testimoni delle condizioni materiali e psicoaffettive in cui essi li accudiscono e li educano.

L'occhio dei genitori e di quanti negli asili nido e nelle scuole dell'infanzia si dedicano ai bambini rappresenta dunque il primo strumento di osservazione dei progressi, o meno, compiuti dai bambini lungo il cammino che li porta dalla completa dipendenza dagli adulti all'autonomia e all'indipendenza.

Ogni momento della giornata, ogni attività del bambino è utile per valutarne la crescita e lo sviluppo; ma vi è un terreno di osservazione privilegiato da cui trarre importanti informazioni sulle sue capacità motorie, di apprendere, di prestare attenzione, di reagire, di organizzarsi ed è quello del gioco spontaneo: che cosa il bambino fa e soprattutto come lo fa quando è libero di giocare.

Quando tira un carrettino con una cordicella, trasportando un oggetto da un posto all'altro, dimostra di essere capace di identificare un mezzo per raggiungere un fine. Quando schiaccia un tasto per far suonare il suo carillon, vuol dire che ha chiaro il rapporto di causa ed effetto. Quando gioca con la bambola o con un oggetto qualsiasi, fingendo questo o quel comportamento, di solito imitativo dei grandi, dimostra quanto sia creativa la sua immaginazione. Il gioco dei cubi, l'utilizzo di matite e di pastelli, la composizione di puzzle sono indicativi di una fine motricità. La disponibilità ad ascoltare, a sfogliare libri, a chiedere spiegazioni, fornisce preziose indicazioni sul suo sviluppo mentale ed emotivo. Così, nel procedere del tempo, la qualità dello sviluppo di un bambino sarà rivelata dalla sua ricerca dell'autonomia, che va incoraggiata entro ragionevoli margini di disciplina e di sicurezza.

L'attenta e regolare osservazione del bambino a mano a mano che cresce è dunque un compito assai importante cui genitori, educatrici e insegnanti non dovrebbero mai sottrarsi, non solo e non tanto per constatarne e registrarne la normalità, quanto per scorgere e segnalare fin dal primo comparire eventuali anomalie dello sviluppo e, soprattutto, per adeguare i propri comportamenti di accudimento ed educativi, alle esigenze e agli eventuali problemi del bambino loro affidato.

Le fasi dell'accrescimento e dello sviluppo

Nell'uso comune il termine bambino comprende ogni essere umano dalla nascita alla fine della fanciullezza. Questo lungo lasso di tempo è di solito suddiviso in 5 periodi, ciascuno con caratteristiche del tutto particolari:

- dalla nascita al 1° mese di vita (periodo neonatale);
- dal 1° mese di vita al 2° anno (prima infanzia);
- dal 2° al 6° anno (seconda infanzia);
- dal 6° al 10° anno (media infanzia);
- dal 10° al 12° anno per le bambine e dal 12° al 14° anno per i bambini (periodo prepubere).


Successivamente, attraverso il periodo della pubertà, il bambino entra nell'adolescenza, fase di passaggio verso la maturità caratterizzata da tre ordini di fenomeni: l'ulteriore accrescimento corporeo, la maturazione sessuale, la maturazione della personalità.

In realtà, questa suddivisione è molto schematica, specialmente per quanto riguarda il passaggio fra prima e seconda infanzia, quando la maturazione del sistema nervoso e lo sviluppo psicomotorio del bambino vanno incontro a una straordinaria progressione, nel corso della quale è spesso difficile operare una precisa ripartizione temporale. In queste linee-guida, il tempo dell'infanzia, ai fini di una valutazione dell'accrescimento, dello sviluppo e di eventuali criticità, è stato ripartito nei seguenti intervalli: fine del terzo e del settimo mese, fine del primo, secondo, terzo, quarto e quinto anno di vita. Inoltre, è da considerare che, benché in tutti i bambini lo sviluppo si verifichi secondo tappe abbastanza ben definite, i fattori biologici e ambientali che vi contribuiscono sono così numerosi e importanti che si può dire che ogni bambino è un caso a sé, almeno per quanto riguarda il tempo con cui il percorso di maturazione viene coperto. Per cui, buona regola è quella di tenere un diario mensile (settimanale nel caso di bambini con bisogni speciali) delle osservazioni fatte relative alla crescita e alle loro attività.

La crescita del bambino non va dunque intesa soltanto come un insieme di cambiamenti delle dimensioni del corpo, ma anche come un complesso sistema di variazioni che comprende lo sviluppo psicologico, affettivo, emotivo e sociale. In questo senso, la crescita comprende sia la quantità sia la qualità dei cambiamenti attraverso i quali ogni essere umano passa dalla conformazione del neonato alla struttura dell'adulto nella sua compiutezza fisica, funzionale e psicoemotiva.

L'accrescimento corporeo

Nel primo anno di vita, l'accrescimento del bambino procede a una velocità relativamente elevata: in generale, la sua lunghezza aumenta di oltre 20 centimetri, con un incremento di circa il 50% rispetto a quella registrata alla nascita: in dodici mesi, mediamente, i bambini passano da circa 52 centimetri i maschi e 51 le femmine alla nascita rispettivamente a 75,7 e 74 centimetri alla fine del primo anno. Attorno ai 4 anni, la statura raddoppia rispetto a quella alla nascita e triplica attorno ai 12 anni. Quanto al peso, rispetto a quello



alla nascita (mediamente 3,5 kg i maschi e 3,4 kg le femmine), a 4-5 mesi è già raddoppiato e triplicato al termine dell'anno di età.

A mano a mano che il bambino cresce in altezza e in peso, si modificano le proporzioni delle varie parti del corpo. Nel bambino appena nato, la testa corrisponde a circa un quarto della lunghezza totale, mentre nell'adulto è circa 1/8; nel primo, la lunghezza degli arti inferiori è circa 1/3 della lunghezza del corpo, nel secondo la metà: nel neonato l'ombelico segna la metà dell'altezza, mentre nell'adulto la metà del corpo è segnata all'altezza del pube.

L'accrescimento corporeo dopo la nascita procede in modo ciclico, per piccoli impulsi apprezzabili se il bambino viene misurato a distanze di tempo inferiori a 3 mesi tra un controllo e l'altro. Il fatto di sapere che la crescita avviene in modo discontinuo ha una sua importanza pratica nel senso che consente di evitare di considerare anomali suoi temporanei rallentamenti che invece sono del tutto normali. Il controllo periodico (almeno ogni sei mesi) del peso e della statura è una misura raccomandabile in quanto i dati raccolti e periodicamente raffrontati possono costituire degli indicatori utili per la valutazione non solo dell'accrescimento, ma anche delle condizioni di salute dei soggetti esaminati.

Lo sviluppo neuromotorio e sensoriale

Nei primi anni di vita, lo sviluppo della capacità di compiere movimenti è strettamente dipendente da quello neurologico. Infatti, la possibilità di compiere movimenti, soprattutto finalizzati alla vita di relazione, è dipendente dalla maturazione delle componenti del sistema nervoso che ne controllano l'insorgenza e il coordinamento. La valutazione dello sviluppo neuromotorio viene basata sulla rilevazione della capacità di modificare la posizione del corpo o di una sua parte, della posizione statica e dinamica nello spazio (postura), degli spostamenti del corpo (locomozione), del controllo delle mani (prensione).

La postura

Le tappe dello sviluppo di questa funzione sono da osservare con attenzione soprattutto nel primo anno di vita del bambino, con particolare riguardo al controllo delle posizioni della testa, della capacità di stare seduto e di stare in piedi.

A 3 mesi il bambino con sviluppo tipico è capace di reggere il ca-

po quando è in posizione seduta e lo mantiene sul piano delle spalle quando è disteso sulla pancia, appoggiato sugli avambracci. Appoggiato sul dorso, flette il capo per guardare un oggetto posto a una distanza di una quindicina di centimetri dalla sua visuale. Stira le gambe in fuori e sgambetta quando viene disteso sul dorso o sulla pancia. Apre e chiude le mani. Porta le mani alla bocca, colpisce oggetti oscillanti vicino a lui. Afferra e scuote i giocattoli.

A 5-6 mesi il bambino è già capace di stare seduto reggendosi con le braccia, mentre a 7-8 mesi è capace di farlo senza l'aiuto degli arti superiori.

A 8-9 mesi il bambino riesce a reggersi in piedi purché sostenuto; a 10 mesi gli basta un appoggio minimo per stare in posizione eretta.

A 12 mesi è capace di stare in piedi da solo senza alcun appoggio.

La locomozione


Nel primo anno di vita e fino a qualche mese dopo, i movimenti di locomozione del bambino mediamente evolvono secondo la seguente progressione: a 6-7 mesi si muove strisciando sulla pancia; a 9 mesi si sposta a gattoni, sui quattro arti; a 10-11 mesi è in grado di deambulare attaccandosi a dei sostegni; a 11-12 mesi cammina sostenuto per una mano; a 12-14 mesi è capace di deambulare in modo autonomo.

La prensione

Il controllo volontario delle mani da parte del bambino è una funzione di grande importanza perché, associata a quella visiva, gli consente l'esplorazione dell'ambiente e la manipolazione degli oggetti. A 4 mesi la prensione interessa il dito mignolo e l'anulare e il rilievo presente sul palmo della mano (eminenza ipotenare), costituito dai muscoli motori del pollice. A 7-8 mesi nei movimenti di prensione sono interessate la faccia interna del pollice e l'ultima falange dell'indice. A 12 mesi, infine, la prensione può essere esercitata per opposizione del pollice e dell'indice.

La vista e l'udito

Alla fine del terzo mese il bambino guarda i visi intenzionalmente e con lo sguardo segue gli oggetti in movimento. Riconosce ogget-



ti e persone quando gli sono familiari. Incomincia a coordinare i movimenti delle mani con quelli degli occhi. Sorride quando ode il suono di voci note nella direzione delle quali volge la testa. Comincia a tentare di imitare i suoni che ascolta e a emettere i primi balbettii. Verso la fine del settimo mese, la visione dei colori è in genere pienamente sviluppata.

Lo sviluppo sociale

Come già accennato, elementi fondamentali per valutare il bambino nella sua complessità di essere umano sono rappresentati dallo sviluppo del suo comportamento sociale, esaminabile soprattutto osservando i giochi cui il bambino si dedica via via che cresce e le modalità con le quali egli li pratica.

1° mese

Non vi è mamma che non si avveda quanto il suo bambino, durante l'allattamento, anche con il biberon, la guardi in viso e quanto non esprima appagamento quando la poppata è stata soddisfacente o disappunto quando non lo è stata. Così come, ben presto dopo la nascita, oltre all'attesa della poppata, il bambino dimostra con il sorriso o con il pianto quanto gradisca essere guardato, coccolato, accudito o quanto si dispiaccia dall'essere trascurato o lasciato solo. Per lui è un gioco, e ci si diverte, quando gli si fa il bagnetto o quando viene amorevolmente accudito, oppure quando gli si parla affettuosamente o gli si canta.

3° mese

Il bambino comincia a sviluppare quello che viene definito un "sorriso sociale", in quanto più espressivo e comunicativo. Comincia a imitare alcuni movimenti e qualche espressione facciale. Gli piace giocare con le persone e spesso piange quando il gioco viene interrotto.

6°-7° mese

Con le persone conosciute e che dimostrano amore e simpatia nei suoi confronti, non ha problemi relazionali: sembra attenderle quando non sono presenti, dimostra gioia quando compaiono. Anche verso gli estranei dimostra disponibilità, soprattutto se è presente una persona conosciuta: è soltanto verso i 7 mesi di età che il bambino diventa schivo rispetto alle persone che non conosce e che lo inti-

midiscono. Quando non dorme, gioca e preferisce giocare in modo attivo: i sonagli sono la sua passione, soprattutto quando può agitarli vicino al viso della mamma o di chi maggiormente si occupa di lui. Le mani manipolano incessantemente i giocattoli e gli oggetti che gli sono stati posti abbastanza vicino da poterli raggiungere. Talvolta è talmente assorto nelle sue esplorazioni che non si rende più conto di quanti gli stanno attorno dedicandogli le proprie attenzioni e le migliori intenzioni di intrattenerlo. Dimostra molto interesse a specchiarsi. Risponde alle espressioni emotive delle persone che gli stanno intorno.

9° mese

Distingue gli sconosciuti dalle persone conosciute, presso le quali cerca rassicurazione aggrappandosi e nascondendo il viso. Quando è irritato, oppure si oppone, emette vocalizzi di protesta, butta il corpo all'indietro e si irrigidisce. Imita i gesti di altri: ad esempio, l'azione di battere le mani o far suonare un sonaglio. Offre oggetti o cibo a persone conosciute; ma non riesce ancora a porgerli sul palmo della mano. Segue con lo sguardo e ritrova un giocattolo quando viene nascosto. Risponde al gioco del cucù settete e dimostra attenzione per circa un minuto quando un adulto gli indica e gli spiega una illustrazione.

12° mese

Dimostra di comprendere le funzioni dei più comuni oggetti d'uso quotidiano: il pettine, la spazzola ecc. Si diverte ad agitare e ad ascoltare i giocattoli che emettono suoni. Porge oggetti e giocattoli a chi glieli chiede, spesso anche spontaneamente. Impara a riporre e a recuperare piccoli oggetti da contenitori quali tazze e scatole. Dimostra piacere di giocare con altri, spostando la sua attenzione da un oggetto all'altro, segno di una capacità di attenzione condivisa e coordinata. Gli piace vedere e ascoltare persone familiari verso le quali dimostra affetto.

15° mese Dimostra un'elevata curiosità verso persone, oggetti e situazioni; indica con un dito ciò che lo interessa. Affettuoso verso le persone conosciute, presenta una certa labilità emotiva che lo spinge a ricercare la rassicurazione dell'adulto noto di cui osserva le reazioni, specialmente quando si trova in situazioni non familiari. Dimostra grande interesse per gli oggetti di uso quotidiano e per i giocattoli che esplora con impegno; spinge giocattoli dotati di ruote;

finge azioni funzionali come bere da una tazza vuota.

18° mese

È ancora dipendente dall'adulto cui è più legato; tuttavia dimostra una viva propensione all'esplorazione indipendente dall'ambiente verso il quale presenta una crescente comprensione; non ha ancora alcuna percezione del pericolo. I giochi di finzione si fanno più consistenti: le bambole e gli animali di peluche vengono trattati come se fossero viventi (abbracciati, vezzeggiati, messi a dormire, alimentati ecc.); imita attività domestiche abituali (lavare, spazzare, leggere ecc.). Diviso fra desiderio di indipendenza e necessità di vicinanza, ama giocare da solo, ma anche avere vicino un adulto di riferimento.

2° anno

Il bambino ormai partecipa alla vita domestica quotidiana: segue per casa la mamma o chi si occupa di lui, ne attira continuamente l'attenzione, ne imita le attività, la coinvolge nei propri giochi, apre porte e sportelli, ancora non pienamente consapevole delle situazioni o delle azioni pericolose. Fra i giochi, molti e prolungati sono quelli di finzione. Dimostra attaccamento e affetto verso la mamma e gli altri componenti della famiglia, ma se viene contrariato spesso diventa ritroso, ribelle e aggressivo. Il gioco è centrale nella sua quotidianità, prevalentemente da solo, anche se ha piacere quando qualche altro bambino gioca vicino a lui (gioco parallelo), senza tuttavia nascondere sentimenti di gelosia se i propri cari dimostrano qualche attenzione verso altri bambini. Forte diventa il senso di proprietà per oggetti e giocattoli e per le persone che ritiene proprie e non si dimostra disposto a rinunciare o solo a rimandare l'appagamento dei propri bisogni e desideri. Mangia da solo e in modo abbastanza corretto se gli è stato convenientemente insegnato.

2 anni e mezzo

Sempre più attivo, il bambino di questa età mal sopporta restrizioni e imposizioni disciplinari, pur necessarie per il fatto che la sua percezione dei pericoli non è ancora arrivata a maturazione. La negazione di sue richieste scatena crisi di collera che è difficile sedare rapidamente. È ancora emotivamente dipendente dagli adulti di riferimento nei quali ricerca ancora sostegno e rassicurazione. I giochi di finzione sono spesso prevalentemente giochi di ruolo nei quali, talvolta, coinvolge altri bambini senza

tuttavia dimostrare di capire la necessità di regole condivise, lo scambio di giocattoli e la condivisione degli apprezzamenti degli adulti.

3 anni

I giochi di finzione, ora coinvolgenti altri bambini, vengono arricchiti da un consistente numero di oggetti e dall'invenzione di nuove e più elaborate situazioni. Il bambino si rende conto e accetta di condividere con altri i propri giocattoli; inoltre, matura il senso del tempo (passato, presente, futuro) e la capacità di accettare di rimandare il soddisfacimento di propri desideri e necessità.

4 anni

Nel gioco, sempre più centrale nella vita del bambino di questa età, le attività preferite sono i trasferimenti e le rappresentazioni, in cui emerge anche un crescente senso dell'umorismo. Caparbio e impertinente, più disordinato che in passato, il bambino tuttavia dimostra la capacità di alternarsi con gli altri bambini, della cui compagnia sente il bisogno e con i quali risolve le eventuali, quanto frequenti, controversie a parole e non con comportamenti aggressivi. Con i fratelli e i compagni in difficoltà dimostra comprensione e solidarietà.


5 anni

Nel gioco e nella normale vita di ogni giorno, in casa e nella scuola dell'infanzia, il bambino dimostra un'apprezzabile capacità di autocontrollo e di buon senso. I giochi di finzione, soprattutto quelli dedicati all'imitazione o all'invenzione di situazioni domestiche, sono dominanti, evoluti rispetto all'accettazione delle regole e alla maturata consapevolezza della necessità di condividerle e di rispettarle. A un'osservazione attenta, i giochi dimostrano spesso non solo di essere espressione dei desideri dei bambini, ma anche uno strumento che contribuisce a costruire la realtà entro cui essi conducono la loro vita.

Lo sviluppo cognitivo

Verso la fine del settimo mese il bambino è capace di trovare oggetti che gli sono stati parzialmente nascosti e cerca con impegno di raggiungere quelli che gli interessano al di fuori della sua portata.

A due anni egli cerca e trova oggetti che gli sono stati nascosti ac-



curatamente; comincia i giochi di finzione e a scegliere gli oggetti in base alla loro forma e colore.

A tre anni fa funzionare i giocattoli meccanici, associa gli oggetti reali a quelli rappresentati in immagini, si impegna in giochi di finzione con bambole, animali e persone, completa puzzle di tre-quattro pezzi, comprende il concetto di due.

A quattro anni nomina in modo corretto alcuni colori, comprende il concetto di contare e dimostra di conoscere alcuni numeri. Cerca di risolvere i problemi secondo un solo punto di vista, comincia ad avere un senso preciso del tempo e a comprendere i concetti di uguale e differente. Si impegna molto nei giochi di fantasia.

A cinque anni il bambino è capace di contare fino a 10 e oltre, comprende le caratteristiche delle cose di uso quotidiano (i cibi, il denaro, gli attrezzi ecc.).

Verso la fine dei sei anni, il bambino si muove verso forme di pensiero più evolute; vuole tutto, ma ha difficoltà nell'operare scelte. Notevole è l'interesse che dimostra per la lettura quando lo si mette nelle condizioni di apprezzarla. Aumenta la capacità di risolvere problemi, mentre sviluppa un particolare interesse per il magico e i trucchi. Il concetto di tempo è ben acquisito, così come la conoscenza dei giorni della settimana e la capacità di contare fino a 100. Distingue fra ciò che è intenzionale da ciò che è incidentale e fra opinioni diverse. La sua capacità di attenzione raggiunge i 15 minuti.

Lo sviluppo del linguaggio

Il bambino, a sette mesi, risponde quando viene chiamato per nome e comincia a dire i primi no; balbetta sequenze di suoni e conferisce alla voce tonalità che esprimono il suo stato emotivo.

Alla fine del primo anno di vita, il bambino, che dimostra un crescente interesse al linguaggio, tenta di imitare le parole e usa esclamazioni come oh-oh!; pronuncia mamma e papà. A due anni indica e nomina oggetti o immagini quando gli vengono detti o mostrati; riconosce i nomi delle persone, degli oggetti e delle parti del corpo che gli sono familiari.

Intorno ai 15-18 mesi è in grado di pronunciare parecchie parole, ripetendo quelle che sente nelle conversazioni, e tra i 18 e i 24 mesi giunge a usare frasi semplici di 2-4 parole. Alla fine del terzo anno il bambino è in grado di comprendere la maggior parte di quel-

lo che gli viene detto e di pronunciare frasi di 4-5 parole, di dire il proprio nome, età e sesso, e di usare i pronomi io, tu ecc. e i plurali. In sostanza, verso la fine del terzo anno di vita un bambino con sviluppo tipico che vive in un ambiente normalmente acculturato è capace di pronunciare frasi costruite con articoli, verbi, congiunzioni e avverbi in successione corretta.

A cinque anni, lo sviluppo del linguaggio è completato.

I linguaggi non verbali

Il linguaggio verbale è indubbiamente uno strumento fondamentale per la comunicazione fra esseri umani. Ma non è il solo. Infatti, i bambini sono capaci di comunicare ben prima di imparare a parlare. Ricorrendo ai movimenti del corpo, al sorriso, al pianto, prima ancora di poter pronunciare parole comprensibili, il bambino è in grado di attirare e dirigere l'attenzione dell'adulto, di esprimere emozioni, di avanzare richieste, persino di formulare gradimenti o disapprovazioni.

Quando ancora non parla, il bambino comunica affidandosi a strategie non verbali che chi si occupa di lui deve saper ascoltare e capire, non soltanto quando il piccolo non può parlare perché non ha ancora la capacità di farlo, ma anche quando non vuole o non può per impedimenti indipendenti dall'essere in grado o meno di comunicare verbalmente.

Da tutte queste considerazioni si possono trarre due conclusioni: la valutazione dello sviluppo del linguaggio nel bambino può e deve essere intenzionalmente promosso specialmente da parte dei genitori, delle educatrici, delle insegnanti di scuola dell'infanzia nel modo più corretto ed efficace possibile, avendo ben chiaro che imparare a parlare una lingua significa non soltanto acquisire la possibilità di comunicare con gli altri, ma anche costruire una propria identità, elaborare una propria visione del mondo, modellare le capacità per farvi parte; l'ascolto dei bambini è completo soltanto quando non viene limitato all'attenzione delle parole dette, ma viene esteso ad accogliere tutti i messaggi non verbali ai quali i piccoli affidano gran parte dei propri intimi pensieri, sentimenti, emozioni e disagi. ■

Segnali di criticità da controllare nelle diverse tappe dello sviluppo del bambino

1

Segnali di criticità da controllare nel bambino alla fine dei primi 3 mesi di vita

- Sembra non reagire ai rumori forti
- Non segue con gli occhi oggetti in movimento
- Non afferra e non trattiene ancora oggetti con le mani
- Non sorride alle persone
- Non sostiene bene la testa
- Non allunga le mani per afferrare i giocattoli
- Non emette balbettamenti
- Non porta oggetti alla bocca (3-4 mesi)
- Comincia a balbettare ma non cerca di imitare i suoni che sente (intorno ai 4 mesi)
- Non stende le gambe quando i piedi gli vengono appoggiati su un piano (intorno ai 4 mesi)
- Presenta difficoltà a muovere gli occhi in tutte le direzioni
- Incrocia gli occhi per la maggior parte del tempo (incroci occasionali sono normali)
- Non presta attenzione a visi nuovi, oppure se ne spaventa
- Perde improvvisamente capacità prima sviluppate

2

Segnali di criticità da controllare nel bambino alla fine dei 7 mesi di vita

- Appare molto rigido, con muscoli contratti
- Appare "floscio", come una bambola di pezza
- La testa "cade" all'indietro quando viene posto in posizione seduta
- Riesce ad allungare una sola mano
- Rifiuta di essere cullato
- Non dimostra attaccamento verso la o le persone che lo accudiscono
- Non sembra gradire di avere gente intorno
- Ruota eccessivamente uno o tutti e due gli occhi in dentro e in fuori

3

Segnali di criticità da controllare nel bambino alla fine del primo anno di vita

- Non si muove a carponi
- Trascina per più di un mese una parte del corpo quando si muove a carponi
- Non si regge quando viene posto in piedi
- Non cerca gli oggetti che pur ha visto nascondere
- Non dice una parola (almeno mamma o papà)
- Non impara a compiere gesti semplici come salutare con la manina o scuotere la testa per esprimere sì o no
- Non indica oggetti o immagini
- Perde improvvisamente capacità prima sviluppate

4

Segnali di criticità da controllare nel bambino alla fine del primo anno di vita

- A 18 mesi non cammina ancora
- Non riesce a camminare normalmente (posando tallone-dita-tallone) dopo alcuni mesi da quando ha cominciato, oppure cammina sulla punta dei piedi
- Non possiede un linguaggio di almeno 15 parole
- Non riesce a dire una frase di 2 parole
- A 15 mesi non sembra conoscere il funzionamento di comuni strumenti domestici (scopa, telefono, forchetta, cucchiaio ecc.)
- Non imita né azioni né parole
- Non segue semplici istruzioni
- Non riesce a spingere un giocattolo a rotelle
- Perde improvvisamente capacità prima sviluppate

5

Segnali di criticità da controllare nel bambino intorno alla fine dei 3 anni di età

- Incorre in cadute frequenti e ha difficoltà a usare le scale
- Ha un linguaggio confuso e la tendenza a dire o fare sciocchezze
- Non riesce a costruire una torre di più di quattro blocchi
- Manipola con difficoltà oggetti di piccole dimensioni
- Non riesce a copiare un cerchio
- Non riesce a comunicare con frasi brevi
- Non si coinvolge in giochi di finzione
- Non comprende le istruzioni più semplici
- Dimostra scarso interesse verso gli altri bambini
- Presenta estrema difficoltà a separarsi dalla madre
- Intrattiene scarsi contatti visivi
- Presenta un interesse limitato verso i giocattoli
- Perde improvvisamente capacità prima sviluppate

6

Segnali di criticità da controllare nel bambino intorno alla fine dei 4 anni di vita

- Non riesce a lanciare una palla con il braccio alzato
- Non è capace di saltellare sul posto
- Non impara ad andare in triciclo
- Non riesce a tenere una matita fra il pollice e le altre dita
- Presenta difficoltà a scarabocchiare
- Non riesce a costruire una torre di quattro blocchi
- Ancora si aggrappa o piange quando viene lasciato dai genitori
- Non dimostra interesse per i giochi interattivi
- Ignora gli altri bambini
- Non risponde alle persone estranee
- Non si impegna in giochi di fantasia
- Pone resistenza quando lo si veste, lo si mette a letto, gli si impone l'uso del vasino o del wc
- Diviene aggressivo e perde ogni autocontrollo quando si arrabbia o si turba
- Non riesce a pronunciare frasi con più di tre parole
- Non usa correttamente i pronomi io e tu
- Perde improvvisamente abilità prima sviluppate

7

Segnali di criticità da controllare nel bambino intorno alla fine dei 5 anni di vita

- Agisce in modo estremamente timoroso
- Si comporta in modo estremamente aggressivo
- È incapace di separarsi dai genitori senza protestare
- È facilmente distraibile e incapace di attenzione su una singola attività per più di cinque minuti
- Dimostra uno scarso interesse a giocare con gli altri bambini
- Rifiuta di rispondere in generale e quando lo fa dà risposte superficiali
- Nel gioco raramente ricorre alla fantasia
- Per la maggior parte del tempo appare infelice o triste
- È inattivo
- Appare distaccato dagli altri bambini e dagli adulti
- Non esprime un gran numero di emozioni
- Ha difficoltà a mangiare, dormire e a usare il wc
- Non riesce a distinguere la fantasia dalla realtà
- Appare anormalmente passivo
- Non comprende un duplice comando (“Metti la bambola sul letto e riponi la palla sotto il divano”)
- Non è capace di dire il proprio nome e cognome
- Non usa correttamente i plurali e i tempi al passato
- Non parla delle sue esperienze quotidiane
- Non è capace di costruire una torre di sei-otto blocchi
- Non è a suo agio quando deve tenere una matita in mano
- Presenta difficoltà a svestirsi
- Non si lava i denti e le mani in modo efficiente
- Perde improvvisamente abilità prima sviluppate

Il ruolo dei servizi educativi per l'infanzia

ANGELO
LASCIOLI

In base alla Comunicazione della Commissione “Educazione e cura della prima infanzia”, risulta oggi fondamentale migliorare la qualità e l'efficacia dei sistemi di istruzione. In particolare l'educazione e la cura della prima infanzia (*Early Childhood Education and Care*, ECEC), perché è la fase in cui l'istruzione può ripercuotersi in modo più duraturo sullo sviluppo dei bambini e contribuire a invertire le condizioni di svantaggio¹. Da qui la centralità del ruolo dei servizi educativi per l'infanzia sul fronte dell'intercettazione precoce di quelle condizioni di bisogno da cui possono scaturire disabilità, difficoltà di apprendimento e svantaggi sociali.

Abbiamo visto che i bisogni educativi speciali rinviano a condizioni di difficoltà assai differenti fra loro e, in particolare, che tali bisogni si manifestano specialmente quando i bambini si confrontano con gli altri o sono impegnati in attività di vario genere nelle quali si mettono alla prova e sperimentano le loro capacità. I servizi educativi per l'infanzia, quindi, si prefigurano come luogo ideale per l'identificazione precoce dei BES dei bambini, nonché contesti ideali per iniziare a farvi fronte a partire da quei possibili cambiamenti – nella didattica, nell'organizzazione degli spazi, nelle proposte educative ecc. – che possono modificare i contesti di apprendimento facilitando i processi d'inclusione nella prospettiva della *Education for All* (EFA). Rendere inclusivi i servizi educativi per l'infanzia significa sia operare sui contesti al fine di togliere le barriere all'apprendimento e alla partecipazione, sia investire sulla formazione del personale per garantire un sistema di offerta educativa idoneo a intercettare le differenze sapendo offrire, dove necessario, i supporti aggiuntivi per far fronte alle condizioni di BES dei bambini.

Coerentemente con quanto riportato nella Dichiarazione di Salamanca², la sfida consiste nella messa in campo di una pedagogia centrata sul singolo bambino (*child-centred pedagogy*), perché si tratta di saper rispondere in modo flessibile alle esigenze di ciascuno³. Tale pedagogia, si fonda sull'idea innovativa che le differenze vadano considerate come risorsa e non come ostacolo. Infatti, la piena realizzazione del sistema dell'*inclusive education*, così come emerge dal documento dal titolo Principi Guida per promuovere la Qualità nella Scuola Inclusiva⁴, consiste nella trasformazione delle istituzioni edu-

1. Communication from the Commission “Early Childhood Education and Care: Providing all our children with the best start for the world of tomorrow”. COM(2011) 66, Brussels, 17/2/2011, p. 5.

2. UNESCO, The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. Salamanca, Spagna 1994.

3. Ibidem, “New thinking in special needs education”, pp. 11-12.

4. Principi Guida per promuovere la Qualità nella Scuola Inclusiva – Raccomandazioni Politiche. Odense, Danimarca: European Agency for Development in Special Needs Education, 2009.



Infanzia: la prospettiva inclusiva

cative in luoghi in cui l'apertura e l'accoglienza delle differenze e la risposta ai diversi bisogni educativi diviene proprio ciò che caratterizza e qualifica l'organizzazione e la proposta educativa e formativa.

I servizi educativi per l'infanzia sono oggi alle prese con una varietà di condizioni di bisogno che non possono che trovare risposte dentro una logica inclusiva. Si tratta di un percorso volto al superamento culturale di ogni forma di segregazione e stigmatizzazione. Differenze e “speciali bisogni” non possono più essere interpretati come “interferenze” del sistema, ma devono essere considerate come ineliminabili caratteristiche della domanda educativa che proviene dalla società. A fronte di tale conformazione del fenomeno, andrebbe assolutamente superato – in quanto problema che inficia gravemente la qualità dei servizi offerti – il modello dell'emergenza e della straordinarietà che spesso ancora caratterizza le modalità di risposta e presa in carico delle sempre più diffuse necessità educative speciali.

I servizi educativi per l'infanzia, per le caratteristiche che li contraddistinguono, possono svolgere un ruolo decisivo nel processo di inclusione dei bambini con bisogni educativi speciali. La centralità del bambino, il valore della collegialità, la globalità dell'approccio educativo, la flessibilità del contesto e della didattica, la varietà di strumenti e strategie, come pure l'apertura verso la collaborazione con le famiglie, pongono i servizi educativi per l'infanzia in vantaggio rispetto ad altri ordini di scuola nel cammino verso la costruzione di processi inclusivi. Ruolo e valore che tali istituzioni rivestono nella società attuale, inducono a ritenere oggi più che mai necessaria una politica di maggior attenzione e sostegno di tali servizi.

Prima e fondamentale risorsa nella direzione della costruzione di un sistema inclusivo nei servizi per l'infanzia sono proprio coloro che li abitano: educatrici, insegnanti e bambini. Si è già spiegato che l'inclusione non deriva dal ricorso a risorse straordinarie e non nasce da logiche di emergenza⁵. I servizi educativi per l'infanzia possono diventare inclusivi solo se accettano di mettere in moto in loro stessi, dall'interno, un processo di conversione del sistema verso l'ottimizzazione delle risorse disponibili, in primis attraverso la riorganizzazione e la rifinalizzazione della normalità del fare scuola verso la costruzione – progressiva ma non casuale – di soluzioni in grado di far fronte alle trasformazioni che caratterizzano la do-

5. Lascioli A. Verso l'inclusive education. Foggia: Edizioni del Rosone, 2014.

6. Kyriazopoulou M. e Weber H., Indicatori di misurazione dell'integrazione scolastica – per una scuola inclusiva in Europa. Odense, Danimarca: Agenzia Europea per lo Sviluppo dell'Istruzione degli Alunni Disabili, 2009.

manda educativa proveniente dalla società, senza esclusioni. Tale processo di conversione richiede in primis capacità di messa in discussione e di autoanalisi. Ciò significa, ad esempio, imparare a rileggere il proprio agire e i contesti in cui si opera riuscendo a cogliere i fattori e le condizioni da cui dipendono le performance dei bambini. Si tratta di imparare ad analizzare i contesti di apprendimento, possibilmente ricorrendo a procedure di valutazione della qualità di tipo inclusivo (Kyriazopoulou e Weber, 2009)⁶, con l'obiettivo di trasformare i contesti di apprendimento in ambienti organizzati in forme commisurate alle necessità educative di coloro che ne fruiscono.

Un sistema che si vuole organizzare per affrontare condizioni di bisogno speciale necessita innanzitutto di partire dalla normalità di ciò che si conosce e si sa fare, per poi arricchirla progressivamente di ciò che serve di specialità fino a dotarsi, se necessario, anche di risorse molto tecniche e speciali. Un valido strumento per lo sviluppo in questa direzione è proprio l'ICF-CY, sia per le caratteristiche fin qui già descritte, ma anche per un altro aspetto di notevole valore per l'innovazione dei sistemi educativi, ossia il ruolo attribuito ai contesti nel rispondere ai bisogni educativi speciali dei bambini.⁷ Al fine di dotare i servizi dell'infanzia di un orientamento nella direzione di individuare quali cambiamenti mettere in atto in relazione ai BES dei bambini, l'ICF-CY individua nella distinzione tra capacità e performance il punto di partenza.

La capacità – nel linguaggio ICF – è l'indicatore delle abilità della persona ad eseguire un compito o una azione, indipendentemente dai supporti ricevuti e/o presenti. L'attenzione, in questo caso, è focalizzata sulle limitazioni o sulle potenzialità che sono caratteristiche inerenti o intrinseche delle persone stesse. Il livello va valutato relativamente alle capacità normalmente attese per quella persona. La performance, invece, esprime ciò che l'individuo riesce a

7. Adolfsson M., Malmqvist J., Pless M., Granulid M. "Identifying child functioning from an ICF-CY perspective: Everyday life situations explored in measures of participation". In *Disability and Rehabilitation*, 2011;33(13-14): 1230-1244.

fare nel suo ambiente attuale/reale e può descrivere anche il coinvolgimento di una persona nelle situazioni di vita. Poiché l'ambiente reale introduce al contesto sociale, la performance può essere intesa come “coinvolgimento in una situazione di vita” o “esperienza vissuta” delle persone nel contesto reale in cui vivono.

Le performance, quindi, sono il risultato dell'interazione tra individuo e ambiente di vita. Se cambiano i contesti di vita – nonostante i limiti dati dalle capacità – le persone possono avere performance inaspettate. Ciò che influisce nel causare “buone performance” nei bambini è la qualità sia degli ambienti che delle relazioni, in particolare le “posture interiori” di coloro che se ne prendono cura. Il termine “postura” ha in genere valenze più fisiologiche che educative, ma nel contesto di una riflessione inerente al rapporto educativo, il significato di “postura interiore” rinvia a uno specifico atteggiamento dell'interiorità, relativo alle modalità (affettive, cognitive, relazionali, etiche) attraverso cui le soggettività entrano in comunicazione.

Talvolta, ciò che serve per aumentare le performance è solo una maggiore vicinanza consistente nello stare accanto e nel fornire dei piccoli input; in altri casi, è necessario un supporto più complesso, ma che per funzionare deve sempre rimanere nel limite di una dipendenza sostenibile per la persona, per non farla mai sentire completamente sostituita nelle proprie capacità di pensiero e di azione.

Il progetto TuTd ha dimostrato che tutti i bambini che sono stati osservati dalle insegnanti tramite le Checklist ICF-CY hanno avuto miglioramenti sul piano del funzionamento personale. Ciò a dimostrazione del fatto che la prima e fondamentale azione di cura nei confronti di bambini che vivono condizioni di BES sia proprio l'attenzione educativa, a loro riservata dagli insegnanti attraverso l'osservazione, la cui efficacia è commisurata alla capacità dell'insegnante di assumere “posture interiori” di tipo inclusivo. ■

La presa in carico dei bambini con bisogni spe

Principi generali

ROMOLO
SACCOMANI

Premesso che ogni disabilità e condizione di bisogno speciale comporta specifiche impostazioni diagnostiche, terapeutiche, di ricupero e di valorizzazione delle potenzialità di ogni singolo soggetto, una rilevanza particolare deve essere preliminarmente attribuita all'elaborazione di alcuni criteri generali entro i quali espletare le prestazioni riservate ai singoli casi nelle relative condizioni ambientali in cui vengono intercettati e affrontati. Innanzitutto, per ogni singolo caso, integrando saperi ed esperienze dei diversi operatori, si deve procedere a formulare in anticipo i piani di intervento, tenendo conto delle specifiche resistenze e delle potenzialità presentate dal soggetto sulle cui difficoltà e problematiche ci si appresta a intervenire. Formulazioni ovviamente modificabili a mano a mano che gli interventi messi in atto suggeriscano progressivi adattamenti. Specialmente nell'ambito dell'educazione speciale, ma non solo, le azioni devono potersi svolgere fra obiettivi programmati e obiettivi raggiunti, secondo una progressione a intervalli abbastanza ravvicinati da consentire la percezione e la registrazione dei vantaggi conseguiti, non tralasciando il contesto in cui le diverse iniziative vengono svolte. Il complesso del lavoro preliminare necessario per una fruttuosa implementazione delle operazioni può essere rappresentato da una sommaria elencazione delle caratteristiche che l'insieme degli interventi dovrebbe presentare.

- Includere un numero sufficiente di professionisti.
- Stabilire un consistente rapporto di collaborazione fra i diversi professionisti e fra questi e le famiglie.
- Essere flessibile sia nei metodi e mezzi utilizzati sia nella loro progressiva applicazione.
- Essere mirato nei confronti del singolo bisogno speciale.
- Essere regolarmente registrato nel corso delle azioni programmate.
- Contribuire a provvedere alle esigenze materiali, ambientali, affettive e spirituali del bambino con bisogni speciali e dei suoi più stretti familiari.


- Porre in evidenza presso la collettività che, pur tenendo realisticamente conto che il problema dei bambini con bisogni speciali in età prescolare è qualitativamente e quantitativamente assai complicato, questo non può e non deve essere preso a pretesto per non dedicarsi ad affrontarlo, anche se con evidenza non sarà possibile risolverlo del tutto.
- Valorizzare i bambini con bisogni speciali. Questi bambini vivono una gran parte della loro giornata negli asili nido e nelle scuole dell'infanzia, luoghi in cui sentono e vedono quello che gli adulti che ruotano attorno a loro dicono e fanno. È importante che tutti i bambini avvertano di essere considerati preziosi non solo agli occhi di chi li accudisce, ma anche fra loro, evitando che venga percepita alcuna differenza di valutazione fra bambini con e senza bisogni speciali, pur dovendo naturalmente prestare a coloro che li hanno le attenzioni che corrispondono alle loro esigenze. Si deve fare il possibile perché non si generino condizioni di rifiuto o di stigmatizzazione. Questo obiettivo può essere conseguito ricorrendo a misure di comune esperienza e buon senso, come quella di promuovere attività cui possano partecipare tutti i bambini insieme; oppure narrare storie e/o mostrare illustrazioni che pongano in evidenza le qualità e le caratteristiche di ogni bambino nel rispetto delle differenze.
- Considerare ogni soggetto innanzitutto come bambino e non le sue disabilità. Ad esempio: Giovannino è un bambino con la sindrome di Down e non un "bambino Down", Alina è una bambina che ha problemi di vista e non una "bambina cieca".
- Informare i bambini sui bisogni speciali dei loro compagni, parlandone apertamente con onestà e chiarezza e fornendo, con un linguaggio accessibile, informazioni sufficienti ad aiutare i bambini a sviluppo tipico a comprendere che i loro compagni con bisogni speciali sono semplicemente bambini che apprendono in modo diverso o che per fare qualche cosa hanno bisogno di qualche aiuto in più.
- Rispettare il bambino con bisogni speciali parlandone sempre in sua presenza come persona in grado di valutare quanto si dice di lui. Per ottenere un rispetto generalizzato è necessario adottare una politica di tolleranza zero verso atteggiamenti deriso-

ri o molesti nei confronti di ogni forma di diversità da parte di chiunque.

- Pianificare attività ludiche/educative orientate a promuovere la socializzazione nell'amicizia per superare il senso di isolamento che spesso affligge i bambini con disabilità o con bisogni speciali. I bambini apprendono osservando e imitando gli altri; quelli con bisogni speciali spesso presentano delle difficoltà a imitare i comportamenti osservati nei loro compagni: definire e concordare misure atte a superare tali difficoltà costituiscono altrettanto spesso l'itinerario utile per sviluppare le capacità di socializzazione nei bambini con bisogni speciali e nello stesso tempo per incentivarne l'accettazione da parte degli altri.
- Promuovere lo scambio sistematico di informazioni fra operatori e fra questi e le famiglie. Dal momento che i diversi operatori (educatrici, insegnanti, pediatri, specialisti, assistenti sociali) e i genitori vedono i bambini con bisogni speciali loro affidati in modo diverso e in differenti situazioni, è essenziale non solo che essi lavorino di concerto, ma che del loro operato rimanga traccia secondo criteri di registrazione concordati.

La comunicazione condivisa

Nell'ambito del Progetto TdTu, si è potuto constatare che un tema centrale nella prevenzione delle disabilità è proprio rappresentato dal problema dei rapporti con i genitori dei bambini con necessità speciali riassumibile nella domanda: che cosa dire loro per informarli, sostenerli e ottenerne la collaborazione quando devono affrontare la difficile realtà di accettare e provvedere a un proprio bambino in difficoltà? Al fine di affrontare adeguatamente la questione, si profila la necessità che coloro che sono tenuti a dare determinate comunicazioni siano adeguatamente preparati. Un'attenzione particolare, ad esempio, deve essere riservata alla messa a punto di alcune indicazioni di base finalizzate a delineare e a condividere comuni strategie fra i diversi professionisti che si interfacciano con i genitori di bambini in situazioni di difficoltà, sia per concordare il linguaggio (onde evitare inutili incomprensioni), sia per instaurare fin da subito le necessarie alleanze (educative o terapeutiche). Il primo e fondamentale passo è quello di porre la questione in modo chiaro, possibilmente descrivendo fatti, evitando quanto più possibile giu-



dizi (e pregiudizi). Quanto più i fatti sono suffragati da attente e mirate osservazioni, tanto più si riduce il rischio di fraintendimenti. Non è detto che ciò apra immediatamente un dialogo, tanto più un'alleanza, ma pone indiscutibilmente le migliori basi per ogni ulteriore passo successivo. L'intento iniziale non può che essere la facilitazione della costruzione di positive alleanze (educative o terapeutiche), nell'interesse esclusivo dei bambini con bisogni speciali, mantenendo quanto più possibile inalterati i delicati equilibri familiari. Quando il problema evidenziato dal bisogno speciale del bambino richiede l'azione di figure professionali diverse, l'intervento va orientato verso l'elaborazione di un piano d'azione finalizzato a ridurre quanto più possibile la frammentarietà della comunicazione, fonte di ansie e di frustrante incertezza, inevitabile quando le prestazioni dei diversi professionisti sono discordanti, se non nella sostanza, certamente nella forma e nella tempistica.

I genitori di bambini disabili o comunque con bisogni speciali sono generalmente e naturalmente portati a documentarsi il più possibile sul problema che li riguarda ricorrendo alle fonti più disparate, spesso causa di confusione. Il processo della buona comunicazione, sotto questo profilo, si estende nella direzione di aiutare i genitori a scegliere, fra le possibili fonti attendibili di formazione/informazione, quelle maggiormente utili per ogni specifica difficoltà riscontrata. In questo ambito è importante favorire l'aggregazione in gruppi di genitori quanto più possibile omogenei per tipo e carico di responsabilità nella gestione di figli con bisogni educativi speciali, nell'insieme rivolti soprattutto a far concentrare l'attenzione dei genitori e di quanti si occupano del bambino non solo sulle difficoltà presenti, ma anche sulle risorse attivabili, talvolta già presenti nei contesti di vita dei bambini.

I campi della disabilità e dei bisogni speciali in cui le tematiche della comunicazione assumono una specifica importanza sono comprensibilmente numerosi, ma uno può essere segnalato per la sua delicatezza e per la sua forza esemplificativa ed è quello della comunicazione della diagnosi clinica. Ci sono molteplici studi che dimostrano che le modalità attraverso le quali avviene la comunicazione di una diagnosi clinica ai genitori rappresentano un momento essenziale del processo di presa in carico del problema (Starke M, Moller A. Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *J Child Health Care* 2002; Dec;6(4):245-57.).

La comunicazione della diagnosi


Le resistenze

Sono i genitori che solitamente per primi avvertono che nel loro bambino c'è qualche cosa che non va, ad esempio nello sviluppo delle capacità motorie, oppure in quello del linguaggio o del comportamento sociale. Tuttavia, nessun genitore ammette facilmente che un proprio bambino possa avere problemi che lo possano collocare fra i portatori di bisogni comunque negativamente speciali. Di qui, molto spesso, una notevole resistenza a ricorrere a competenze mediche sia generali, del pediatra di famiglia, sia specifiche, degli specialisti, per chiarire i propri timori e, alla fine, per ottenere una diagnosi. Le ragioni di tali resistenze sono ben comprensibili: la diagnosi comporta la ricerca e la definizione di una verità che può segnare il crollo di ogni illusione sulle sperate prospettive di sviluppo normale del proprio bambino; inoltre, la diagnosi di una disabilità o di un bisogno speciale viene generalmente percepita come un'etichettatura negativa destinata a pesare per tutta la vita o, quanto meno, su quella parte della vita, l'infanzia, così fondamentale nella formazione della personalità e dell'autostima di ogni essere umano.

I vantaggi delle diagnosi precoci

Gli operatori dell'infanzia che in qualche modo si trovino ad affrontare resistenze rilevanti, da parte dei genitori, verso l'opportunità di ricorrere a specifiche competenze professionali per chiarire eventuali carenze nello sviluppo del loro bambino, nelle sue prestazioni e/o nei suoi comportamenti, possono far leva sui vantaggi che una diagnosi, soprattutto se precoce, può apportare sia ai genitori sia al bambino bisognoso di attenzioni speciali.

Innanzitutto, la diagnosi contribuisce a dare un senso ai segni di difficoltà presentati dal bambino, spesso percepiti in modo confuso e tale da costituire un fattore ansiogeno che può compromettere l'equilibrio psicoemotivo dei genitori e, di conseguenza, la loro capacità di farsene adeguatamente carico. Conferire un senso a un problema molto spesso contribuisce in modo determinante a derivarne un sollievo, anche perché la diagnosi consente di condividere uno stesso linguaggio, e quindi di capirsi meglio, fra genitori e operatori, a tutto vantaggio del bambino affidato alle loro cure. Ma, an-



cora più importante è il fatto che la diagnosi, quanto più precisa e precoce, consente di impostare tempestivamente piani di recupero basati sull'esperienza di una casistica ormai assai consistente sulla quasi totalità dei bisogni speciali riscontrati nell'infanzia in tutto il mondo.

Gli svantaggi delle diagnosi malposte

A fronte di genitori che, per varie comprensibili ragioni, temono, evitano o rimandano il ricorso agli strumenti che possono consentire una diagnosi clinica dei segni di difficoltà presentati dal loro bambino, vi sono anche numerosi genitori (e operatori dell'infanzia) che spesso vi eccedono. In un'indagine condotta recentemente in Gran Bretagna, è risultato che circa la metà dei bambini identificati con possibili bisogni speciali in realtà non aveva alcun problema rilevante da un punto di vista diagnostico, spostando così il problema verso la necessità di valutare l'adeguatezza o meno delle cure e delle attenzioni riservate ai bambini prima di identificarli come soggetti con bisogni speciali. Un caso tipico e frequente è quello di considerare clinicamente aggressivi bambini che non lo sono affatto. L'aggressività è una componente naturale di ogni personalità, un ingrediente necessario per affrontare la vita.

Il bambino veramente aggressivo è un bambino che lo è troppo, che aggredisce troppo spesso, con l'intenzione di recare danno o, quanto meno, con atti tali da arrecare in modo consistente, accompagnati con espressioni del viso che dimostrano ostilità. Il bambino veramente aggressivo non accetta di non vedere soddisfatti i propri desideri, patisce eccessivamente la frustrazione di non poter conseguire i propri scopi, di non primeggiare, di non riuscire a sopportare posizioni di subalternità. Diversamente da quello normalmente aggressivo e turbolento, di solito benevolmente tollerato, il bambino troppo aggressivo viene continuamente rimproverato, spesso punito, emarginato dai suoi compagni e dalle loro famiglie, impedito, dai suoi stessi comportamenti, ad avere un rapporto equilibrato con la realtà.

Il rischio di sovrastimare il numero dei bambini con bisogni speciali è un problema di rilevante importanza principalmente per due ragioni: il costo sociale che il soddisfacimento dei presunti bisogni speciali inutilmente comporta; il peso che un'etichettatura comporta sul normale sviluppo psicologico ed emotivo, soprattutto nell'am-


bito della socializzazione e nella formazione dell'autostima, nella fiducia nelle proprie potenzialità. Le ragioni che possono indurre a eccedere nella ricerca e nell'accettazione di una diagnosi di disabilità e/o di bisogno speciale sono numerose: spesso necessità di rassicurante chiarezza, ma anche esigenza, più o meno conscia, di liberarsi, da parte dei genitori e delle educatrici e delle insegnanti, del carico di sentirsi e di essere percepiti come inadeguati verso i maggiori impegni di accudimento e di educazione necessari a ogni bambino, anche soltanto appena fuori dagli schemi di una tranquilla normalità.

Se è abbastanza facile sottovalutare i bisogni speciali di un bambino, ritenendolo e descrivendolo, ad esempio, soltanto come "svogliato", "maleducato", "capriccioso", meritevole al più di mere esortazioni quando non di rimproveri o di vere e proprie punizioni; è altrettanto facile sopravvalutarli per sottrarsi a una più impegnativa e personale sua presa in carico, sottoponendo a una seria autocritica le proprie responsabilità, trovando più semplice dirsi e dire: "Non posso farci niente, è un bambino problematico". Nel suggerire il ricorso alla diagnosi clinica in caso di elementi fisici e/o funzionali che possono essere interpretati come segnali di disabilità o di bisogni speciali, è da tenere in conto e considerare legittimo il fatto che si mettano inizialmente in dubbio le valutazioni anche di più specialisti, decidendo di procedere a un secondo o anche un terzo consulto. Quello che è importante è che le persone che si occupano del bambino sotto esame, naturalmente i genitori in primo luogo, alla fine accettino la realtà evitando di procrastinare eccessivamente il ricorso ai provvedimenti terapeutici, riabilitativi ed educativi speciali che le difficoltà riscontrate richiedono.

Gli errori diagnostici

La diagnosi è il punto di arrivo di un percorso costellato da una gamma spesso complessa di informazioni, di esami clinici, di laboratorio e strumentali, un ponte che collega una condizione patologica al suo trattamento, tanto più efficace quanto più sarà solido ed esente da errori. In realtà, gli errori diagnostici sono non solo possibili, ma anche non infrequenti quando le competenze professionali chiamate in causa non sono sufficienti o adeguate alle necessità.

Le fonti di errori diagnostici non sono esemplificabili in questa sede, ma una segnalazione merita una particolare attenzione: la sostanziale differenza fra diagnosi medica, rivolta all'identificazione



di una situazione patologica di cui generalmente si conosce la causa, e diagnosi psichiatrica, in cui si cerca di comprendere un complesso di sintomi che solo raramente possono essere ricondotti a un'unica causa nota e pertanto possono comportare delle difficoltà rilevanti nello stabilire la loro validità e completezza. I limiti diagnostici nel campo dei disturbi mentali dipendono dal fatto che in questo ambito le cause non sono generalmente conosciute, ma solo ragionevolmente supposte.

Nella supposizione intervengono fattori culturali, concezioni su che cos'è norma e devianza, tendenza a privilegiare certi tratti rispetto ad altri, con conseguenti discrepanze spesso anche spiccate nelle diverse diagnosi emesse sullo stesso soggetto, a cui si deve aggiungere la differenza dei quadri classificatori di riferimento e le relative denominazioni che differiscono di epoca in epoca e, nella stessa epoca, da scuola a scuola. Inoltre, cogliere un disturbo mentale significa cristallizzare un momento dell'evoluzione psichica del soggetto, per cui le diagnosi, oltre a non poter essere definitive, tendono a non investire con il loro giudizio l'intera persona, ma solo una sua parte e in un determinato momento della sua vita.

Il sostegno alle famiglie di bambini con bisogni speciali

Le famiglie coinvolte nell'accoglienza, nell'accettazione e nell'educazione di bambini con bisogni speciali incontrano generalmente una serie di problemi il cui superamento è molto spesso frutto, certo non esclusivo, ma quasi sempre rilevante della comprensione e dell'aiuto di un vario numero di operatori che, a diverso titolo, sono professionalmente e quotidianamente impegnati sul fronte dell'infanzia con problemi e non. Le motivazioni che sostengono la loro opera, che spesso va ben oltre gli obblighi professionali, sono certamente di ordine etico e di solidarietà umana, ma tuttavia spesso non sono sufficienti a guidare comportamenti adeguati ai reali bisogni pratici e soprattutto psicologici ed emotivi dei famigliari che dedicano la loro esistenza all'accudimento e all'educazione di bambini con bisogni speciali. In sostanza, si può dire che l'amore, l'altruismo e la buona volontà non bastano a rendere gli aiuti veramente utili ed efficaci. Comprendere che cosa è opportuno dire e come interagire con le famiglie di bambini con bisogni speciali richiede infatti l'osservanza di alcuni principi.

Innanzitutto è bene che la proposta di sostegno parta dall'assunto che i genitori quasi sempre stanno facendo il meglio che possono nei confronti del figlio con necessità speciali. Può accadere che l'operato dei genitori venga considerato errato o comunque non utile al bambino. In questi casi il suggerimento è quello di resistere alla tentazione di insistere sulle proprie critiche al di là della disponibilità psicologica e pratica dei genitori; meglio attendere e procedere, con pazienza e tempo, a renderli persuasi della correttezza delle azioni alternative consigliate.

In generale, i genitori di bambini con bisogni speciali attribuiscono al loro bambino un valore particolare e spesso coltivano su di lui aspettative non dissimili, talvolta addirittura superiori, a quelle che riservano agli altri figli o ad altri bambini. A questi genitori non risulterebbe certamente utile che l'intervento di sostegno si concretizzasse in un richiamo al senso della realtà, quando questo demolisse le loro eventuali aspettative. Utile è invece prospettare, senza tuttavia alimentare irresponsabili speranze, i dimostrabili risultati positivi che ogni adeguato intervento può avere quando vengano valorizzate le potenzialità di cui ogni bambino con problemi in grande o piccola misura dispone.

In ogni intervento di sostegno è assai importante assumere comportamenti di rispetto nei confronti degli altri operatori, chiarendo con la maggiore esattezza possibile i rispettivi ruoli e negoziando i termini dei rispettivi impegni, disponibilità personali, modi e mezzi di comunicazione, in modo da evitare situazioni conflittuali, fraintendimenti, dimenticanze, azioni inopportune o comunque fortemente non condivisibili e alla fine improduttive o addirittura controproducenti rispetto al fine di ogni complessivo intervento: il sostegno psicologico e pratico della famiglia alle prese con le esigenze di un bambino con uno o più bisogni speciali.

Nell'interazione fra personaggi diversi, che possono animare le complesse azioni di sostegno delle famiglie con bambini con bisogni speciali, è ben difficile che intervengano operatori con caratteristiche uniformi tali da non richiedere una particolare cura, da parte di tutti i protagonisti, nel rispettare le rispettive peculiarità culturali ed emotive, cura che deve essere considerata essenziale per il successo di ogni programma di interventi alle famiglie con bambini con bisogni speciali.

L'inclusione dei bambini con bisogni speciali nella quotidianità della vita sociale

Nell'opera di sostegno alle famiglie di bambini con bisogni speciali, i diversi professionisti che vi si dedicano hanno due principali obiettivi psicologici e culturali da perseguire, fra altri di natura più pratica di cui si farà cenno più avanti:

- indipendentemente dal tipo di problema che può interessare un bambino, è importante convincere i suoi genitori e i famigliari che si occupano di lui che tutti i bambini con bisogni speciali, anche gravi, traggono vantaggio dal consentire loro di partecipare alle attività della vita normale;
- portare a conoscenza dei genitori e di quanti sono impegnati nella cura di ogni bambino con bisogni speciali il fatto, ampiamente dimostrato da numerose ricerche scientifiche, che lo sviluppo e la valorizzazione delle loro potenzialità sono migliori quando essi possono esperirle in un normale contesto caratterizzato dalla presenza di altri bambini senza problemi speciali e che tale interazione avvantaggia non solo i primi, ma anche i secondi, soprattutto in termini di sviluppo della tolleranza e dell'accettazione degli altri, fattore molto rilevante nei processi di socializzazione.

Il conseguimento di questi obiettivi costituisce il presupposto per introdurre il concetto di inclusione che trova, in età prescolare, negli asili nido e nelle scuole dell'infanzia il terreno più favorevole per la sua maggiore realizzazione. Uno dei principali elementi di sostegno alle famiglie con bambini con bisogni speciali è pertanto rappresentato in primo luogo dagli interventi di facilitazione all'accesso agli asili nido e alle scuole dell'infanzia e in secondo luogo da una continua opera di sostegno alla collaborazione tra tali strutture e le famiglie, finalizzata a dare continuità fra le esperienze istituzionali e quelle possibili nell'ambito della famiglia.

La diffusione della cultura dell'inclusione nelle famiglie con bambini con bisogni speciali coinvolge tutti gli operatori impegnati nel loro sostegno la cui opera collettiva è tuttavia più o meno destinata al successo a seconda che genitori e famigliari vengano adeguatamente formati ad accettare e coltivare i principi, non facili da far

propri, che reggono la filosofia dell'inclusione e che possono così di seguito essere sintetizzati:

- per l'inclusione dei bambini con bisogni speciali in contesti normali, animati da altri bambini senza necessità speciali, non è necessario tentare di normalizzarli: ognuno di loro deve essere incluso nel gruppo dei pari così come è, a prescindere dalle sue difficoltà;
- nei processi di inclusione, tanto diverse possono essere le caratteristiche individuali dei bambini con bisogni speciali da risultare impossibile adottare per tutti gli stessi metodi educativi speciali o le stesse tecniche riabilitative, per cui l'opera di sostegno dei diversi operatori dovrà essere particolarmente indirizzata a far comprendere e accettare, da parte dei genitori, le differenze di gestione, di risultati e di tempi richiesti per conseguirli;
- fondamentale è formare nei genitori sufficienti capacità di osservazione e di registrazione dei cambiamenti eventualmente riscontrabili nei bambini con bisogni speciali nel corso delle esperienze di inclusione, in modo da contribuire a che educatrici, insegnanti, pediatri ecc. possano meglio adeguare le loro prestazioni.

La partecipazione delle famiglie al coordinamento degli interventi riservati ai bambini con bisogni speciali

Nell'opera di sostegno delle famiglie con bambini con bisogni speciali, una cura particolare deve essere riservata alla formazione di una sufficiente consapevolezza della necessità che i suoi membri, i genitori in particolare, partecipino al coordinamento delle attività terapeutiche, riabilitative ed educative messe in atto dai diversi professionisti che si occupano del bambino, della sua salute, delle possibilità di valorizzare ogni sua potenzialità di sviluppo. Il compito non è di facile compimento perché non vi è un unico punto, di agevole comprensione per le persone comuni, da cui entrare in sistemi, spesso complessi, di presa in carico dei bambini con bisogni speciali. E tuttavia la partecipazione della famiglia al coordinamento degli interventi a favore del bambino con bisogni speciali, come afferma in un suo documento programmatico l'American Association of Pediatrics, è di primaria importanza per ottenere migliori risul-

tati dai programmi professionali messi in atto a suo favore.

Il presupposto alla possibilità di avere un ruolo di coordinamento significativo da parte della famiglia è innanzi tutto basato sulla comprensione delle reali condizioni del bambino assistito. Non si tratta naturalmente di mirare a ottenere dai suoi famigliari conoscenze specialistiche e tanto meno capacità di intervento professionali, ma si tratta, più semplicemente, di affinare le loro capacità di osservazione, di comunicazione verso gli operatori, di collaborazione alla realizzazione, in ambito domiciliare, dei programmi stabiliti dai professionisti. Da parte degli operatori è invece importante riconoscere l'importanza della partecipazione dei famigliari al coordinamento delle prestazioni professionali, in quanto generalmente essi sono i migliori conoscitori dei bisogni, speciali e non, dei loro bambini. La formazione delle famiglie con bambini con bisogni speciali verso la capacità di partecipare al coordinamento delle prestazioni a essi dedicate è affidata principalmente alla conoscenza di alcune informazioni di base su:

- le competenze specifiche di ogni professionista coinvolto nella gestione del loro bambino con bisogni speciali;
- l'organizzazione e le funzioni delle strutture cui afferisce il bambino nell'ambito dei programmi di recupero in cui viene inserito;
- l'impegno e i tempi necessari per lo sviluppo dei programmi di intervento stabiliti ed eventualmente le prospettive in termini di risultati ottenibili;
- le modalità secondo le quali interagire con gli operatori e le istituzioni preposte all'erogazione dei servizi necessari all'implementazione dei programmi di intervento e recupero del bambino con bisogni speciali;
- i modi e i mezzi per registrare le osservazioni effettuate sull'andamento delle cure prestate al bambino, i risultati ottenuti, le difficoltà e le complicazioni eventualmente riscontrate e qualunque altro evento la cui conoscenza possa tornare utile a quanti si occupano di lui;
- le risorse cui attingere in situazioni di difficoltà socioeconomiche, culturali e linguistiche.


La convinta collaborazione fra famigliari e professionisti è dunque vitale e quando non si verifica, e su questo aspetto vi è un'ampia documentazione, le difficoltà dell'assistenza aumentano, e così pure i costi, mentre la fiducia dell'assistito e della sua famiglia viene compromessa, con il risultato che le prestazioni a favore dei bambini diventano più frammentarie e disorganizzate e comunque meno efficienti.

Il sostegno alle famiglie con bambini con bisogni speciali nei momenti di crisi

Nel ciclo di vita di ogni famiglia sono del tutto comuni momenti o periodi di crisi, il più delle volte causati da eventi destabilizzanti quali possono essere la perdita del lavoro del capofamiglia, un lutto, un incidente. Una maggiore frequenza di tali momenti di crisi è riscontrabile nelle famiglie impegnate nell'accudimento e nell'educazione di figli con bisogni speciali, quali possono essere i bambini con ritardo cognitivo, con compromissioni sensoriali, con seri disturbi del comportamento ecc. La dedizione alla loro assistenza, sempre impegnativa, talvolta o addirittura spesso non è sufficiente a compensare fatiche e frustrazioni con il risultato di cadere, da parte dei famigliari, in uno stato dominato dal timore di non farcela, di non essere all'altezza dei compiti richiesti, dall'insorgere di ansie o rabbie incontrollabili, di sentimenti di pericolo imprecisato, ma non per questo meno angosciante.

Gli operatori, dai quali ci si può aspettare un aiuto, devono prestare attenzione ai segnali premonitori o rivelatori dei momenti di crisi che, da parte dei famigliari, possono essere:

- mutamenti di comportamento (inconsueti disturbi del sonno, improvvisi scoppi di ira, inappetenza inconsueta, pianti, aggressività sociale);
- manifestazioni emotive (ansia, ritiro in se stessi, disperazione, sfiducia, agitazione);
- manifestazioni fisiche (mani sudate, cardiopalmo, dilatazione delle pupille, respirazione accelerata, rossori, agitazione motoria);
- manifestazioni psichiche (pensiero confuso, incapacità di concentrarsi e di decidere).



Molto importanti sono i segnali verbali: “Sono nervoso, mi sento minacciato; ho bisogno di aiuto ora, urgentemente; non mi importa più di niente; non mi sono mai sentito così a disagio come adesso; non riesco ad avere le idee chiare; non ho più fiducia in niente; mi sento come paralizzato, incapace di fare alcunché; ma perché è capitato a me?”.

Le possibilità di sostegno dei componenti in crisi della famiglia sono affidate prevalentemente ai seguenti interventi:

- indurli a riconoscere e ad accettare i propri sentimenti: pretendere di non averli o di rifiutarli non aiuta certamente a superarli;
- aiutarli a individuare le loro abituali attività che sentono di poter meglio controllare e spingerli a praticarle, nel momento della crisi, come può essere anche il semplice riordino della casa;
- spingerli a non considerarsi sopra la norma e ad ammettere che anch'essi, come tutti, possono avere dei cedimenti o commettere degli errori;
- facilitare la valorizzazione dei rapporti di amicizia al di fuori della famiglia o il ricorso all'aiuto di professionisti di fiducia, quali possono essere il pediatra, le educatrici e le insegnanti dell'asilo nido e della scuola dell'infanzia frequentati dal bambino con problemi, gli specialisti che l'hanno in carico, le associazioni;
- contribuire ad anticipare i probabili problemi e a predisporre i mezzi, le risorse mentali ed emotive per farvi fronte;
- nei casi in cui la crisi non viene superata in un tempo ragionevole, la soluzione può consistere nell'affidare temporaneamente il bambino bisognoso di assistenza a persone diverse, famigliari o meno, facendo opera di superamento dell'eventuale senso di colpa in cui un genitore in crisi può cadere, in quanto la scelta attuata può essere vissuta come un abbandono;
- quando la crisi dovesse superare le 6-8 settimane, il sostegno alla famiglia deve essere prudentemente sottoposto all'esame del gruppo di professionisti che principalmente si occupa del bambino che è al centro del problema.

Il sostegno ai bambini con bisogni speciali nei momenti di crisi


Nel corso dell'esistenza non sono soltanto gli adulti che possono andare incontro a momenti di crisi, abbiano o non abbiano a carico bambini con bisogni speciali, ma anche, ovviamente, i bambini stessi, specialmente quando sono colpiti da qualche forma di disabilità. Quindi, nell'opera di sostegno, oltre a quella centrata sugli adulti in difficoltà, un'attenzione particolare e specifica deve essere riservata ai bambini con bisogni speciali quando, per varie ragioni, oltre ai disagi o ai veri e propri patimenti derivanti dalle loro disabilità, vanno incontro a esperienze di crisi.

Nelle azioni di sostegno dei bambini con bisogni speciali in crisi (ma il discorso può valere in gran parte anche per i bambini che non lo sono), è utile tener conto di un presupposto: i sentimenti e le emozioni che essi provano sono molto simili a quelli degli adulti, ma hanno ben minori capacità di esprimerli con le parole, per cui essi affidano le loro sofferenze ai gesti e ai comportamenti.

Nei momenti di crisi, le loro manifestazioni più frequenti sono:

- regressione nel comportamento a età inferiori a quelle attuali;
- preoccupazione per eventi avversi che essi temono possano accadere;
- inconsueti disturbi del sonno;
- timore che il momento di crisi finisca per travolgere tutta la loro vita;
- perdita della capacità di concentrazione;
- abbandono dell'interesse per gli amici;
- problemi scolastici maggiori e/o diversi da quelli normalmente attribuibili alla loro disabilità.

Naturalmente, le reazioni dei bambini nei momenti di crisi variano con l'età. Schematizzando, si può dire che nei primi quattro anni di vita i bambini esprimono il loro disagio con il succhiamento del pol-



lice, la pipì a letto, la paura del buio, gli incubi notturni, il frequente aggrapparsi ai loro genitori, la paura di essere abbandonati, i disturbi dell'alimentazione e del linguaggio. Negli anni successivi, fino agli otto circa, di maggior riscontro sono: un'irritabilità apparentemente immotivata, un aumento dell'aggressività a casa o a scuola, la pretesa di essere al centro dell'attenzione, gli incubi notturni, il rifiuto della scuola, un'ansia generalizzata, mal di testa, apatia e, come nei bambini più piccoli, paura di essere abbandonati.

Il sostegno dei bambini nei momenti di crisi è naturalmente compito prevalente dei genitori che, tuttavia, il più delle volte, hanno bisogno di essere istruiti a metterlo in atto in modo adeguato. Innanzi tutto, è utile fare in modo, per quanto possibile, che il bambino capisca che i motivi di crisi non sono sempre eliminabili, ma che quello che importa per superarli è saperli affrontare. I modi per riuscirci sono vari:

- aiutare il bambino a riconoscere e ad accettare i propri sentimenti e le proprie emozioni;
- dimostrare che si comprende quello che egli prova;
- rimanendo il più possibile calmi di fronte alle reazioni anche le più esagitate, cercare di acquietarlo rivolgendo la sua attenzione verso attività o giochi a lui cari e consueti;
- stabilire un contatto fisico (un abbraccio, una carezza) che lo rassicuri di essere amato e protetto;
- pazientemente cercare di parlargli con parole che egli possa comprendere, chiedendogli e dimostrandogli di prendere in vera considerazione quello che egli dice di avere bisogno;
- alimentare in lui pensieri e speranze gratificanti, senza tuttavia abbandonarsi a false promesse;
- lasciargli infine e in primo luogo lo spazio per esprimere liberamente il suo stato d'animo senza il timore di non essere compreso o addirittura di essere rimproverato.

Che cosa non dire e non fare con le famiglie e i bambini con bisogni speciali

Molto spesso le famiglie con bambini con bisogni speciali seri vanno incontro a sentimenti di solitudine e alla sensazione di essere abbandonati. Altrettanto spesso, tuttavia, sono letteralmente assediati da persone, amici e parenti, benintenzionate a prestare aiuto disinteressato e solerte, ma abbastanza frequentemente in modo inappropriato, soprattutto nelle parole che essi ritengono essere di comprensione e di conforto e nelle modalità con cui essi intendono prestare il loro sostegno. Questo è un inconveniente assolutamente da evitare per non incorrere nel rischio, da una parte, di offendere la sensibilità delle persone che si vorrebbero aiutare e, dall'altra, di essere di scarsa o nulla utilità, nonostante le migliori intenzioni del mondo.

Di qui la necessità, nel rendersi disponibili a sostenere le famiglie e i bambini con bisogni speciali, di porsi seriamente la domanda non solo se si sa come operare correttamente per essere veramente di aiuto, ma anche se si è consapevoli e addestrati a evitare parole, comportamenti e azioni, apparentemente positivi, ma in realtà controproducenti. Un loro elenco esauriente sarebbe troppo lungo per essere riportato in questo scritto, ma tutto ciò che deve essere evitato trova fondamento su un presupposto essenziale: le difficoltà delle famiglie con bambini con bisogni speciali hanno di solito tempi molto lunghi, spesso pesano per tutta la vita per cui è opportuno, prima di dichiararsi disponibili a contribuire a sostenerle, acquisire la consapevolezza di poterlo fare per periodi ragionevolmente protratti, evitando soprattutto di sottrarsi all'impegno assunto alle prime esperienze.

Infatti, nulla è più devastante per una famiglia in difficoltà che il venir meno immotivato di un sostegno promesso. Detto questo, si può raccomandare di:

- non essere assillanti: la famiglia in difficoltà che ricerca e accetta un aiuto non per questo è disposta a sopportare comportamenti invadenti;
- non porre domande o formulare personali ipotesi sulle prospettive di recupero relative alla disabilità del bambino di cui ci si occupa;

- non suggerire il ricorso a risorse (diete, esercizi, terapie alternative ecc.) di cui si è sentito da fonti di solito per nulla attendibili;
- non esprimere giudizi sui comportamenti della famiglia, sui sentimenti dei suoi componenti, sulle loro reazioni ai momenti di crisi;
- non fare paragoni fra il bambino che si assiste e un altro con lo stesso tipo di disabilità;
- non premere sui componenti della famiglia perché si impegnino più di quanto fanno: i loro sensi di colpa sono di solito già sufficienti per non aumentarglieli;
- non aspettarsi che le persone sostenute siano le stesse conosciute prima dell'entrata nella famiglia del bambino disabile: tale evento inevitabilmente produce profondi cambiamenti in tutti;
- non essere insinceri verso i genitori del bambino assistito anche esprimendo, sia pure a fin di bene, complimenti e apprezzamenti eccessivi; essi hanno soprattutto bisogno di essere trattati con sincera sobrietà;
- non interferire con le disposizioni dei genitori per mantenere i comportamenti del bambino, nonostante la sua disabilità, entro una ragionevole disciplina;
- non cercare di ricompensare il bambino ricorrendo a doni al di sopra di quelli che la famiglia potrebbe procurargli;
- non consentire o favorire cattive maniere;
- non ostacolare i genitori impegnati a facilitare nel bambino comportamenti non di routine;
- non criticare i comportamenti dei genitori del bambino, senza tuttavia venir meno a segnalarne i comportamenti che possono risultare utili per una sua valutazione funzionale.

Il ruolo del pediatra nel sostegno dei bambini con bisogni speciali e delle loro famiglie


Il pediatra di famiglia è da sempre in prima linea nella difesa della salute e del benessere dei bambini in generale, di quelli con bisogni speciali in particolare; in quest'ultimo caso egli è particolarmente impegnato su tre fronti: innanzi tutto verso i bambini, in secondo luogo verso le loro famiglie, in terzo luogo verso gli altri professionisti e le strutture che a vario titolo se ne occupano.

La precoce intercettazione dei bambini con bisogni speciali

Il primo impegno, quello verso i bambini, consiste nel riconoscere la presenza di eventuali problemi fisici o mentali il più precocemente possibile in quanto, in molti casi, quanto prima viene posta la diagnosi, tanto più possono essere positivi i risultati degli interventi terapeutici e di riabilitazione da mettere in atto.

Nell'immediato dopo nascita, tale compito è assolto dai neonatologi, ma non si esaurisce con loro. Infatti, i bisogni speciali nell'ambito psichico (cognitivi, psicologici, affettivi, relazionali) emergono di solito nei primi tre anni di vita, mentre il loro tipo e la loro gravità vengono spesso diagnosticati non prima dei 4-6 anni, così come la loro presa in carico terapeutica e riabilitativa; quella educativa speciale viene generalmente intrapresa intorno ai 5-6 anni per i casi medio gravi, verso i 6-7 per quelli medio lievi. Inoltre, va segnalato che in numerosi casi, specialmente nell'ambito dei disturbi del comportamento e dell'apprendimento, i problemi vengono presi in seria considerazione prevalentemente verso i 10-11 anni. In sintesi si può dire che i bambini con disabilità fisiche (che di solito si manifestano con l'incapacità di compiere corretti movimenti in modo autonomo e/o di coordinarli) tendono a essere riconosciuti e seguiti in tempi suscettibili di recuperi migliori, mentre quelli con disabilità psichiche tendono a essere riconosciuti e seguiti con incertezze e ritardi soprattutto quando, per varie ragioni, la collaborazione fra famiglia e pediatri non è tale da garantire l'opera di questi ultimi secondo raccomandate scadenze ravvicinate, secondo protocolli codificati ormai già da lungo tempo.

Nel primo anno di vita, i pediatri raccomandano di osservare visite di controllo alla fine del primo mese di vita, e successivamente



al 3°, 6°, 9° e 12° mese. In occasione di ogni visita di controllo, il pediatra farà il cosiddetto “Bilancio di salute” e ne scriverà i risultati sul “Diario sanitario” del bambino visitato, libretto che i genitori sono tenuti a conservare perché costituisce la traccia-guida per seguire nel tempo lo sviluppo del piccolo e gli andamenti delle disabilità di cui eventualmente può essere portatore. Successivamente al primo anno di vita, è opportuno che i bilanci di salute vengano effettuati a 2, 3 e 6 anni se il bambino non ha problemi, più frequentemente se presenta dei bisogni speciali, secondo scadenze che considerino sia la consultazione del pediatra di famiglia sia quelle degli specialisti eventualmente coinvolti nella gestione del piccolo e dei suoi problemi.

A ogni età, le visite di controllo devono essere sufficientemente esaustive nel valutare lo stato di salute generale, il peso, la statura, lo sviluppo psicomotorio, le funzioni visiva e uditiva. Se per la vista possono essere sufficienti i controlli durante i “Bilanci di salute”, alla funzione uditiva deve essere riservata un’attenzione non secondaria, in quanto la sordità parziale sottostimata è molto diffusa e in parte responsabile di molti casi di difficoltà d’apprendimento e di disturbi del linguaggio. Infine, il pediatra di famiglia riserverà un’attenzione particolare all’individuazione precoce di eventuali segni di un alterato sviluppo psicomotorio, onde provvedere a che si faccia tempestivamente ricorso ad adeguate risorse professionali specialistiche.

Il pediatra di famiglia, oltre che attore diretto delle visite di controllo di routine, è, e deve essere, considerato dalle famiglie con bambini con bisogni speciali l’ispiratore e il coordinatore di tutti i controlli specialisti ai quali questi bambini vengono periodicamente sottoposti.


Il pediatra come principale coordinatore nella rete di sostegno

Intorno ai bambini con bisogni speciali (connaturati o indotti, siano essi di natura psichica, i più frequenti, oppure fisica, i meno frequenti, ma non per questo, spesso, meno invalidanti) vengono mobilitate numerose risorse professionali, tutte orientate al recupero, soprattutto mediante mezzi e modalità di valorizzazione delle residue capacità funzionali.

Tali risorse possono essere rappresentate da psicologi, fisioterapisti, oculisti, audiologi, educatori speciali, terapeuti occupazionali, assistenti sociali, tanto per ricordarne alcuni fra i principali, senza trascurare i famigliari, le educatrici degli asili nido e le insegnanti delle scuole dell'infanzia, di sostegno o meno, nonché i vari servizi predisposti dal Servizio Sanitario Nazionale e da numerose strutture sanitarie private. Tutte queste risorse vengono di solito attivate in sedi e in tempi diversi, e non potrebbe essere altrimenti per le più intuitive delle ragioni, ferma restando la necessità che esse rientrino in un coordinato sistema di azioni finalizzato al comune obiettivo di essere di vantaggio ai bambini con bisogni speciali. L'esigenza di un coordinamento, oltre a essere suggerita dal buon senso, è fondata su un'ampia documentazione scientifica l'adesione alla quale favorisce migliori risultati nei trattamenti di recupero, riduce i costi sanitari e sociali, aumenta la fiducia e la soddisfazione degli assistiti e dei loro famigliari.

All'opportunità di creare una vera e propria rete di sostegno intorno a ogni bambino con bisogni speciali, corrisponde naturalmente la necessità di individuare e di accettare da parte di tutti la figura professionale maggiormente in grado di assolvere il compito di coordinatore di questa organizzazione, la cui complessità è evidente. Questa figura non può che coincidere con il pediatra di libera scelta. Egli, infatti, è il professionista che meglio conosce, fin dalla nascita, il bambino con i suoi eventuali problemi, i suoi genitori e le reali possibilità che essi siano in grado di averne adeguata cura e di avere un ruolo capace e consapevole nel sistema assistenziale necessario a far fronte alla riscontrata disabilità secondo il tipo e la gravità, nonché alla presumibile prospettiva di recupero. Inoltre, il pediatra di libera scelta, in quanto insediato nello stesso territorio della famiglia del bambino, conosce bene la presenza o meno di competenze specialistiche in loco e di servizi sanitari adeguati, per cui è in grado di guidare le persone interessate nelle scelte da compiere, di raccogliere e, quando necessario, ridistribuire e spiegare le informazioni che gli pervengono dalle competenti sedi specialistiche consultate.

Il ruolo di coordinatore del pediatra di famiglia nella rete assistenziale che sostiene, o che dovrebbe sostenere, il bambino con bisogni speciali (peraltro già largamente e coscienziosamente svolto dalla generalità dei pediatri) per essere pienamente realizzato richie-



de la convinta collaborazione delle famiglie interessate, senza la quale tutte le possibili prestazioni rischiano di perdersi in rivoli non comunicanti e pertanto non coordinabili fra loro; inoltre, è necessario che il gravoso compito di coordinamento del pediatra di famiglia venga contrattualmente riconosciuto, non tanto e non solo in termini retributivi, ma principalmente come supporto al carico burocratico che il lavoro di coordinamento comporta.

Il pediatra di famiglia nel sostegno diretto dei bambini

La comparsa di una seria disabilità in un suo membro finisce sempre per pervadere, con tutta una serie di effetti destabilizzanti, tutta la famiglia, sia nei rapporti interni, fra congiunti e disabile e fra loro stessi, sia in quelli con il mondo esterno; effetti di intensità variabile a seconda della gravità della disabilità, dell'età del soggetto colpito, della prospettiva della durata della condizione deficitaria e della possibilità di recupero, delle caratteristiche culturali, economiche e sociali dell'aggregato familiare.

Va detto subito che le reazioni famigliari, a fronte di una disabilità che colpisce un congiunto, in particolare quando si tratta di un bambino, possono essere anche positive nel senso che, di fronte al dolore, alle preoccupazioni, alle ansie, alle frustrazioni che inevitabilmente emergono, possono rafforzarsi i legami affettivi e la solidarietà fra i membri del nucleo familiare colpito. Tuttavia, non si può sottostimare il fatto, documentato nel corso di decenni da numerose ricerche, che le serie disabilità costituiscono molto frequentemente una minaccia per la stabilità, il benessere e la salute stessa del nucleo familiare in cui entra a far parte un membro disabile e che tale minaccia deve essere sempre tenuta presente e contrastata parallelamente all'impegno assistenziale attivato nei confronti del soggetto disabile.


I problemi, soprattutto di natura psicologica ed emotiva, nei casi di disabilità, insorgono in modo particolarmente critico quando, successivamente al rilievo dei primi sintomi e segni, la diagnosi di disabilità viene posta in modo preciso. Oltre al dolore e all'ansia, i famigliari del disabile vanno frequentemente incontro allo sgo-
mento di scoprire una propria vulnerabilità dalla quale tentano spesso di sfuggire negando l'evidenza della realtà diagnosticata e rifiugiandosi nell'isolamento. Molto più frequentemente, a seconda del-

la gravità della diagnosi, dell'età del congiunto colpito, e specialmente quando questi è un bambino piccolo, si possono innescare sentimenti di colpa, soprattutto quando possono esservi motivi di autorimprovero, anche se oggettivamente irrilevanti: "In che cosa abbiamo sbagliato", "Abbiamo fatto tutto quello che dovevamo?", "Non abbiamo forse ritardato troppo a dare il giusto peso ai primi disturbi?".

Il frustrante sentimento di impotenza che spesso una diagnosi di disabilità seria produce viene frequentemente scaricato in comportamenti aggressivi, di rabbia verso chi, ad esempio, ha formulato la diagnosi, verso conoscenti che per primi hanno riscontrato i sintomi iniziali del deficit, verso il coniuge cui vengono attribuite responsabilità o trascuratezze, in realtà inconsistenti. Insorgono anche sentimenti di autocommiserazione: "Perché proprio a me deve capitare questo?" "Che ho fatto per essere punito così crudelmente e ingiustamente?". Su tutte le conseguenze, si impone la depressione che, nelle sue forme maggiori, può intralciare i processi di recupero degli equilibri famigliari e le prestazioni assistenziali nei confronti del soggetto disabile.

Nella maggioranza dei casi, anche se dopo un percorso di ansie e di sofferenze, alla fine la disabilità viene accettata e vengono mobilitate le più positive risorse famigliari, condizione di grande importanza dal momento che l'accettazione della realtà non significa la fine dell'impegno pratico, psicologico ed emotivo della presa in carico del disabile e dei suoi handicap, bensì, di solito, l'inizio di un cammino orientato alla maggiore salvaguardia della sua salute, del suo benessere e al suo recupero, in un contesto famigliare e sociale relativamente sereno e fortemente inclusivo.

I possibili problemi che possono complicare l'esistenza di una famiglia che ha in carico un bambino disabile sono dunque numerosi e complessi, a fronte dei quali i sostegni utili possono derivare da tutti i suoi componenti e dalle strutture che costituiscono la rete di competenze che garantisce la gestione diagnostica, terapeutica, riabilitativa ed educativa del caso (specialisti, educatrici e insegnanti, assistenti sociali, volontari) il cui principale cardine non può essere che il pediatra di famiglia. Infatti, e vale la pena di ripeterne le ragioni, egli conosce il bambino fin dalla nascita, lo segue con continuità e a frequenti intervalli in occasione delle visite di controllo; ne conosce i genitori e i fratelli; è in grado, più di ogni



altro professionista, di valutare l'adeguatezza delle prestazioni domiciliari e della frequentazione scolastica; è il raccoglitore e l'esaminatore delle informazioni cliniche, strumentali e di laboratorio cui il disabile viene eventualmente sottoposto; è il professionista territorialmente e funzionalmente più vicino nei casi di emergenza, parallelamente ad altri servizi (guardia medica, ospedale ecc.) disponibili sul territorio. In tutti i casi, è il pediatra di famiglia che può dedicare il tempo necessario perché a tutta la famiglia risultino chiare la natura della disabilità e le sue possibili conseguenze, in modo tale che l'acquisizione della verità produca quel grado di autenticità necessario perché i rapporti intrafamigliari sortiscano quella unità di intenti necessaria a fronteggiare l'azione destabilizzante della disabilità sugli equilibri famigliari.

Il pediatra, in particolare, in quanto gode della fiducia dei componenti più responsabili della famiglia, i genitori in primo luogo, è il professionista che meglio può arginare i loro più frequenti comportamenti controproducenti quale, per esempio, l'iperprotettività nei confronti del figlio disabile che finisce spesso per essere maggiormente isolato dal contesto sociale in cui, invece, dovrebbe essere massimamente incluso. Non è infrequente che possa accadere anche che i genitori sviluppino sentimenti di ostilità e di rifiuto nei confronti di bambini senza problemi e che nei fratelli emergano disturbi psichici in conseguenza delle alterate dinamiche famigliari. Sentimenti, disturbi, alterate dinamiche famigliari possono essere mascherati, ma non per questo essere meno nocivi, per cui è opportuno portarli alla luce, alla consapevolezza dei protagonisti in modo da combatterne l'effetto negativo.


È evidente che per tale compito il pediatra di famiglia è il professionista che meglio può sospettarli e meglio procedere, per discuterne e superarli, appunto per la fiducia di cui di solito egli gode e per le riconosciute competenze che gli sono proprie. Se il ruolo chiave del pediatra, nel sostegno dei bambini con bisogni speciali e delle loro famiglie, è sostanzialmente intuitivo, per cui non occorrono molte parole per dimostrarne l'importanza strategica, meno ovvia può risultare la considerazione che la sua opera può risultare meno praticabile ed efficace se manca la disponibilità a collaborare da parte della famiglia, la cui educazione in tal senso non può naturalmente essere compito del solo pediatra, bensì di ogni professionista che la disabilità induca a consultare. Educazione il cui suc-

cesso sarà tanto maggiore quanto più gli interventi saranno privi di atteggiamenti giudicanti, coercitivi, colpevolizzanti, ma ricchi di fiducia sulle possibilità di recupero basato sulla valorizzazione delle residue capacità di sviluppo che ogni essere umano possiede, per quanto disabile e handicappato possa essere.

Il ruolo del pediatra di famiglia nei processi di recupero

I soggetti con bisogni speciali, in primo luogo i bambini (al contrario di quanto avveniva in un passato ancora non molto lontano, quando venivano spesso considerati persone al di fuori della norma difficilmente recuperabili, se non addirittura irrimediabilmente perduti a una qualsiasi forma di normalità), sono oggi ritenuti semplicemente dei soggetti con problemi di “funzionamento” per condizioni di salute o fattori ambientali, per la maggioranza dei quali è possibile mettere in atto strategie diagnostiche, terapeutiche, riabilitative ed educative efficaci nel contenere numerose forme di disabilità e i loro effetti negativi, specialmente nell’ambito di quelle indotte da fattori ambientali o da malattie croniche, e soprattutto efficaci nel produrre significativi recuperi funzionali e capacità di inserimento sociale.

I recuperi possibili sono di solito tanto maggiori quanto più vengono osservati alcuni importanti presupposti: la precocità della diagnosi, la tempestività e la completezza delle misure terapeutiche e riabilitative, l’eliminazione o per lo meno la compensazione di fattori ambientali sfavorevoli quali la povertà, gli impedimenti alla frequentazione di adeguate strutture di accoglienza ed educative, le barriere architettoniche e così via. Altre importanti condizioni di successo dei processi di recupero sono rappresentate dalla continuità nella verifica del conseguimento dei realistici obiettivi riabilitativi prefissati mediante ripetute valutazioni, non solo di ordine clinico e comportamentale relative ai soggetti in carico ai professionisti e alle strutture impegnate nel loro recupero, ma anche focalizzate sulle famiglie il cui ruolo nei piani di riabilitazione è fondamentale, e richiede un continuo e controllato supporto del loro operato. I numerosi e spesso complessi presupposti alla buona riuscita dei piani di recupero, nel nostro caso, dei bambini con bisogni speciali, comportano non soltanto una concertata attivazione di varie competenze professionali, ma anche una regia che le coordini in un continuo rap-



porto con i soggetti in carico e le loro famiglie. Soprattutto sotto il profilo di questo ultimo aspetto, da numerose ricerche emerge con chiarezza che il professionista più adatto, se non addirittura il solo, che può svolgere tale funzione di regia è ancora una volta il pediatra di famiglia su cui convergono responsabilità/necessità/opportunità insostituibili nei confronti delle famiglie anche quando le disabilità siano state superate e l'inclusione sociale sufficientemente realizzata. Infatti, quando il faticoso cammino verso il recupero di un bambino disabile, così spesso carico di ansie e di sofferenze, giunge al più o meno positivo termine, assai frequentemente nella sua famiglia insorgono problemi di riaggiustamento, la cui complessità varia a seconda che il recupero dalla disabilità avvenga con il pieno reintegro fisico, psicologico e funzionale, oppure che permangano deficit significativi sugli stessi piani.

Nel primo caso, il soggetto recuperato deve essere aiutato, ad esempio, a rinunciare alla posizione di privilegio concessagli dai famigliari in funzione dei suoi problemi di disabilità, oltre che ad assumere o riassumere le abitudini e le responsabilità proprie del suo stato anagrafico, come quello di andare o riandare a scuola, affrontando non solo inconsueti carichi di lavoro, ma anche il non infrequente disagio di essere esposto al giudizio non condiscendente degli insegnanti e dei compagni. Sul fronte dei famigliari, è tutt'altro che infrequente il caso che, dimentichi dei patimenti affrontati con dedizione e altruismo in corso di disabilità in atto e delle asperità superate per giungere al recupero, essi provino sentimenti di risentimento (il più delle volte in forma non pienamente espressa, ma non per questo con effetti meno destabilizzanti nei rapporti all'interno della famiglia) per il prolungato trambusto e per i danni che il più o meno lungo periodo di disabilità non ha certamente mancato di provocare. Sono sentimenti naturali che possono essere stemperati e alla fine pienamente superati soprattutto quando se ne può parlare liberamente, senza incorrere in giudizi negativi, come è possibile e raccomandabile fare con professionisti verso i quali si ha confidenza e fiducia come appunto è il pediatra di famiglia, che nello stesso tempo può aiutare con continuità e per il tempo necessario sia il bambino recuperato sia i suoi famigliari. Ma è soprattutto nel caso in cui il recupero lascia deficit residui significativi (ed eventualmente anche il timore di ricadute) che l'aiuto del pediatra di famiglia può risultare di grande utilità nei confronti del bambino disabile parzialmente recuperato e dei suoi famigliari. Infatti, il piccolo

disabile solo parzialmente recuperato, oltre alle difficoltà di convivere con gli handicap derivanti dai deficit residuali, viene a trovarsi spesso nella difficile situazione di dover elaborare una propria identità nuova, secondo un criterio di normalità che non è certamente quello dei suoi coetanei senza problemi, andando incontro frequentemente a disturbi psicologici,.

Sul fronte dei famigliari, superati a poco a poco i sentimenti di frustrazione e le ansie patite per la disabilità del loro congiunto, dal conforto per il suo recupero, sia pure incompleto, di solito sorge una rassegnazione secondo un processo di adattamento non dissimile a quello che, con il passare del tempo, si verifica per la morte di una persona cara. Il processo di rassegnazione, tuttavia, non esaurisce tutte le possibili reazioni dei famigliari di un bambino i cui deficit sono stati colmati, ma non completamente; altre ve ne possono essere, tre meritano un cenno particolare. Vi sono famiglie nel cui ambito il bambino parzialmente recuperato non viene mai considerato “normalizzato” e i famigliari continuano a incentrare su di lui tutte le loro preoccupate attenzioni, con compromissione degli equilibri e delle dinamiche interne spesso a danno di altri congiunti. In altri contesti famigliari, invece, la vita viene organizzata isolando psicologicamente il congiunto con problemi residuali, che finisce per condurre un’esistenza sostanzialmente deprivata di veri legami intellettuali e affettivi con gli altri componenti il nucleo famigliare. Vi sono infine famiglie, e sono le più positive, che concorrono con il loro congiunto parzialmente ricuperato alla costruzione di un nuovo equilibrio famigliare a livello del quale i deficit residuali vengono integrati nella quotidianità tanto da giungere a un’esistenza famigliare, e di conseguenza sociale, del tutto normale sia pure secondo una specificità che realisticamente non ignora la presenza di una parziale disabilità e degli handicap che ne derivano.

Le tre tipologie di reazioni famigliari esemplificate possono costituire stadi diversi di un processo di adattamento verso il terzo tipo, processo che può essere notevolmente incentivato in vari modi, e che possono trovare nel pediatra di famiglia il principale elemento propulsore, a riconferma del suo ruolo di principale attore nel sostegno dei bambini con bisogni speciali e delle loro famiglie anche nei processi di recupero verso la “normalità”. ■

La proiezione della pediatria della **disabilità sul territorio**

La **condivisione** delle conoscenze di base e degli interventi terapeutici, educativi e riabilitativi fra pediatri, educatrici di asili nido e insegnanti di scuole dell'infanzia costituisce la più efficace piattaforma per il precoce riconoscimento dei bambini con bisogni speciali e la loro gestione, prevalentemente finalizzata alla loro inclusione nella vita sociale. Tale maggiore efficacia è anche affidata a una maggiore conoscenza, da parte dei pediatri, dei metodi, dei mezzi e delle finalità che oggi caratterizzano i sistemi educativi in Italia, ritenuti fra i più avanzati in Europa, se pure ancora criticamente carenti da un punto di vista quantitativo.

Nel concetto di "pediatria della disabilità", il pediatra di famiglia (cardine del Progetto Tutti diversi Tutti uguali), riveste un ruolo di ampio spazio operativo, nell'ambito e in collaborazione con numerose altre figure professionali, prime fra tutte le dirigenti, le educatrici degli asili nido e le insegnanti, di sostegno o meno, delle scuole dell'infanzia: è soprattutto in queste ultime, infatti, che vengono maggiormente intercettati con tempestività i bambini con bisogni speciali.

L'esigenza di uno stretto rapporto fra pediatra di famiglia e scuola dell'infanzia si impone quando si consideri che, per poter adeguatamente far fronte ai problemi dei bambini con bisogni speciali accolti nel suo ambito, la scuola necessita di strumenti e di informazioni, in mancanza dei quali è pressoché impossibile operare con efficacia. Ad esempio, la necessaria preliminare conoscenza di un eventuale deficit, attraverso una specifica "diagnosi funzionale", rappresenta un indispensabile punto di partenza per dar corso alle misure metodologicamente e pedagogicamente appropriate per impostare un qualsiasi programma di recupero. E tale punto di partenza trova nel pediatra di famiglia (che ben conosce il bambino fin dai primi giorni dopo la nascita) la prima importante competenza su cui far conto, ancor prima dell'eventuale ricorso agli specialisti, anche nella prospettiva del secondo passaggio lungo il quale il deficit riscontrato viene preso in carico entro la scuola: la definizione del "profilo dinamico funzionale" che, dopo un breve periodo di inserimento scolastico del bambino, viene o dovrebbe essere redatto, in collaborazione fra loro, dagli insegnanti curricolari e di sostegno, dagli operatori dell'Asl, e con il coin-

volgimento dei suoi familiari. Tale profilo rappresenta la "cerniera" tra la conoscenza del bambino disabile, raggiunta attraverso la diagnosi funzionale, e la successiva progettazione degli interventi appropriati per affrontare, in chiave progettuale ed evolutiva, i suoi bisogni, soprattutto, le sue potenzialità di sviluppo. Mentre la diagnosi funzionale ha lo scopo di delineare la situazione del bambino così come si presenta attraverso la descrizione del suo deficit e delle sue difficoltà poste in evidenza dall'esame clinico, con il profilo dinamico funzionale viene posta l'attenzione sui potenziali di sviluppo ancora presenti e sui quali va mirata l'azione riabilitativa che ha, soprattutto negli interventi finalizzati alla inclusione del bambino con bisogni speciali nel tessuto sociale, la sua maggiore finalità.

Si tratta di passaggi che possono essere anche molto complessi, percorribili con tanta maggiore efficacia se, accanto alle competenze specialistiche necessariamente saltuarie, insegnanti e famiglie possono contare con continuità sul "loro" pediatra di famiglia per meglio comprendere e ancor meglio agire nella formulazione e nell'attuazione del Piano Educativo Individualizzato (PEI), lo strumento attraverso il quale si esplica la vera e propria progettazione educativa speciale e in cui vengono stabiliti obiettivi connessi agli specifici bisogni e ai problemi emersi sia nei documenti relativi al periodo precedente l'accoglimento nella scuola dell'infanzia sia dall'osservazione del bambino nel contesto scolastico in cui è stato inserito.

Tramite il PEI si pianificano interventi e sostegni mirati al perseguimento di specifici obiettivi educativi, favorendo così la crescita globale del bambino nei diversi ambiti di sviluppo umano considerati. È un progetto annuale, che deve essere puntualmente verificato, con frequenza trimestrale o quadrimestrale. Il PEI è redatto "congiuntamente dagli operatori delle Asl, compresi gli operatori addetti all'assistenza, dagli insegnanti curricolari e di sostegno e, qualora presente, dall'operatore psicopedagogico, con la collaborazione della famiglia". La stesura di tale documento assume così il valore pedagogico di progetto educativo unitario e integrato di una pluralità di interventi espressi da più persone, concordi sia sugli obiettivi educativi da raggiungere sia sulle modalità, i tempi, gli interventi e le verifiche. ■

Il progetto TdTu: un possibile modello di opera

L'analisi del funzionamento: la checklist "ICF 3-6"

ANGELO
LASCIOLO

LUCIANO
PASQUALOTTO

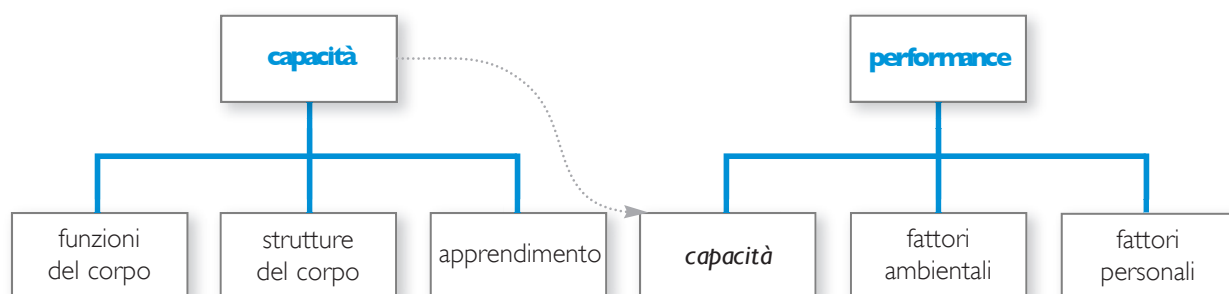
In base all'ICF-CY (OMS, 2007), la parola "funzionamento" (*functioning*) viene definita "termine ombrello" in quanto raggruppa e comprende in sé le funzioni corporee, le attività e la partecipazione. Tale termine, in base alla semantica dell'ICF, si contrappone a disabilità (*disability*), anche questo un "termine ombrello" per indicare le menomazioni, le limitazioni dell'attività e le restrizioni nella partecipazione. Nella logica dell'ICF, *functioning* e *disability* sono pensate lungo un continuum che vede da un lato la positiva interazione di una persona con le condizioni di salute attuali e il proprio contesto di vita, mentre al lato opposto si colloca l'aspetto negativo di tale interazione, che si definisce come disabilità.

Attraverso questa concettualizzazione, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ci invita a superare le categorizzazioni (sani, normali, disabili), poiché nell'arco della vita tutte le persone vedono modificare il proprio funzionamento e possono sperimentare una condizione di disabilità.

Un altro elemento fortemente innovativo introdotto dall'OMS è la distinzione tra capacità e performance. Nella semantica dell'ICF la performance è intesa "come "coinvolgimento in una situazione di vita" o "esperienza vissuta" delle persone nel contesto reale in cui vivono" (OMS, 2001, p. 105), il quale include i fattori ambientali, cioè tutti gli aspetti del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti. La valutazione della performance, pertanto, è riferita alle eventuali difficoltà che la persona incontra nel fare le cose, ammesso che le voglia fare. Diversamente, per capacità si intende "l'abilità dell'individuo nell'eseguire un compito o una azione" (OMS, 2001, p. 105) senza cioè l'aiuto di un'altra persona, o l'assistenza fornita da uno strumento o da qualunque altro fattore ambientale.

Mentre le performance sono osservabili nei contesti di vita, le capacità vanno valutate in modo inferenziale. Si noti nuovamente come non siano la condizione di salute in sé o il possesso di determinate capacità a consentire il funzionamento dell'individuo, poiché esso è condizionato sia dalle risorse personali sia da quelle ambientali (Figura 1). La discrepanza tra capacità e performance in una determinata attività apre prospettive molto interessanti per l'intervento socio-educativo-didattico, in particolare la possibilità di interveni-

attività trasferibile anche in altri contesti



re per contrastare o ridurre la condizione di disabilità agendo sui fattori ambientali, anche quando le capacità sono fortemente compromesse da menomazioni nelle funzioni o nelle strutture del corpo. Per l'analisi del funzionamento l'ICF propone oltre 1500 elementi di osservazione (item), suddivisi in 9 aree di vita in grado di descrivere tutte le attività di un individuo in relazione all'ambiente, nonché gli aspetti relativi alle funzioni e alle strutture del corpo.

Nell'ambito del progetto TdTu sono stati selezionati gli item ritenuti più significativi per una valutazione dei bambini nella fascia d'età 3-6 anni. La scelta è stata effettuata sulla base delle conoscenze più attuali della pedagogia speciale, della psicologia infantile, delle neuroscienze, della medicina. Tale processo di selezione, che si è prolungato nel confronto interdisciplinare, ha portato alla definizione di un core set di item dell'ICF, sulla fattispecie di altri costruiti nello stesso modo (Pasqualotto, 2014), ma che rappresenta la prima applicazione documentata nel nostro Paese dell'ICF a bambini in età prescolare (seppur ci siano già state ricerche inerenti l'applicabilità di ICF-CY nei servizi per l'infanzia; si veda, ad esempio, lo studio di Cajola L. Chiappetta, 2013, riportato in bibliografia).

Lo strumento di osservazione (checklist), consegnato a educatrici dei nidi e alle insegnanti della scuola dell'infanzia (denominato "ICF 3-6"¹), si compone di 127 item posti in forma interrogativa; 33 riguardano le funzioni del corpo, 8 le strutture, 55 gli apprendimenti, la comunicazione, le relazioni e le altre aree di vita. I fattori ambientali, che nell'interazione con gli altri elementi possono presentarsi come facilitatori del funzionamento o barriere, sono stati riassunti in 31 domande. Per la valutazione sono stati utilizzati i qualificatori numerici dell'ICF, che, per la componente Attività e Partecipazione, assumono le seguenti caratteristiche:

Figura 1.
Il funzionamento secondo il modello bio-psico-sociale dell'ICF.

¹ Scaricabile gratuitamente dal sito: strumenti.educare.it. Nello stesso sito è possibile visualizzare direttamente i profili di funzionamento, nonché crearne uno nuovo inserendo le valutazioni ICF 3-6.

- 0:** Nessuna difficoltà – (assente, trascurabile, ...);
- 1:** Difficoltà lieve (leggera, piccola, ...);
- 2:** Difficoltà media (moderata, discreta, ...);
- 3:** Difficoltà grave (notevole, estrema, ...);
- 4:** Difficoltà completa (totale, ...);
- 8:** Non specificato/non osservabile;
- 9:** Non applicabile, quando è inappropriato applicare un particolare codice.

² Come previsto dalla Direttiva 27/12/2013 del MIUR: "Il profilo di funzionamento e l'analisi del contesto servono per individuare i Bisogni Educativi Speciali (BES) dell'alunno prescindendo da preclusive tipizzazioni".

Come precisa l'OMS, "l'ICF-CY non è una diagnosi per un bambino ma un profilo del suo funzionamento" (ICF-CY, 2007, p.23) e anche la checklist utilizzata in questo progetto è finalizzata all'individuazione di eventuali bisogni educativi speciali².

Il profilo di funzionamento scaturisce dall'elaborazione delle osservazioni di educatrici e insegnanti sul singolo alunno. I dati, riportati a sintesi, sono incrociati in modo da mettere in risalto le interazioni tra le caratteristiche della persona e l'ambiente quotidiano; da tali interazioni dipende un certo grado di funzionamento o di disabilità in un particolare aspetto della vita. In questo modo il fuoco valutativo viene spostato dal soggetto in sé all'interazione soggetto-contesto e vengono messi in luce quei fattori (ambientali e personali) che assumono particolare rilevanza nella comprensione del suo funzionamento.

Come si vedrà esemplificato nel prossimo paragrafo, il profilo di funzionamento così ottenuto rappresenta una sorta di fermo immagine dell'interazione individuo/ambiente, descrittiva del valore positivo o negativo di tale interazione, da cui si evince il grado di funzionamento/disabilità del soggetto osservato.

I profili di funzionamento: analisi qualitativa e quantitativa

Nell'ambito del progetto TdTu sono stati raccolti in forma anonima, mediante un sito internet dedicato, 76 questionari compilati dai singoli gruppi di educatrici/insegnanti presso gli asili nido/scuole dell'infanzia che hanno aderito all'iniziativa.

Le osservazioni hanno riguardato 52 maschi (68,42%) e 24 femmine (31,58%), con un'età media di 51 mesi (deviazione standard = 11,6): il più piccolo di essi contava 17 mesi, il più grande 72. Complessivamente i bambini/e di età inferiore ai 36 mesi sono sta-

ti 7 (9,21%).

L'analisi qualitativa

Non è obiettivo di questo paragrafo presentare analiticamente tutti i profili di funzionamento elaborati, quanto, invece, rendere fruibile al lettore il potenziale dello strumento “ICF 3-6”, sia in termini di descrizione sintetica delle eventuali difficoltà presenti in un bambino/a, sia per una interpretazione delle stesse in relazione al contesto di vita.

Ogni profilo di funzionamento è stato presentato alle insegnanti durante un incontro di restituzione, nel corso del quale si è potuta verificare la cosiddetta validità di superficie, cioè la capacità della checklist “ICF 3-6” di cogliere in modo vivido le caratteristiche di un bambino/a, così da conferire ai dati quel senso di “autenticità” che li rende immediatamente validi³.

Un'attenta analisi del profilo di funzionamento, in particolare l'individuazione delle discrepanze tra capacità e performance nelle differenti aree/attività di osservazione, ha consentito di individuare gli ambiti di difficoltà su cui risulta prioritario intervenire. Si considera che tra capacità e performance si possono identificare tre tipologie di relazione: quando la performance è deficitaria rispetto alla capacità, si è in presenza di fattori ambientali o personali che fungono da barriera al funzionamento; viceversa, una performance migliore della capacità indica la presenza di fattori ambientali efficaci; il terzo caso riguarda la coincidenza della valutazione tra capacità e performance, che richiama la necessità di introdurre dei fattori di sostegno e facilitazione quando l'attività quotidiana è deficitaria.

Tali riflessioni hanno portato il gruppo delle educatrici/insegnanti verso un processo di revisione dell'azione educativa e didattica i cui effetti benefici vanno ben al di là del bambino/a su cui si stava riflettendo, in quanto innescano miglie trasversali ai vari campi di azione e generalizzabili a tutti gli alunni.

Fatte queste precisazioni generali, possiamo ora all'esame di alcuni profili di funzionamento⁴.

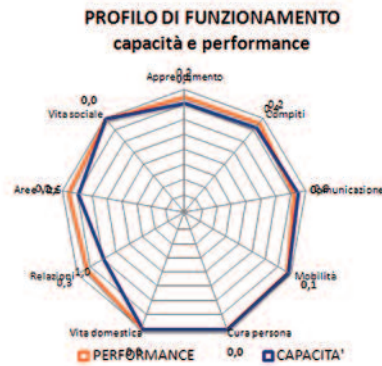
È stata scelta la veste grafica del “radar”, che presenta in modo immediato capacità e performance dei bambini in riferimento alle 9 aree di vita in cui l'ICF articola il funzionamento quotidiano. In assenza di difficoltà, le linee si collocano lungo il profilo esterno, mentre si avvicinano al centro quando le valutazioni per una determinata area identificano un problema di funzionamento. I valori che compaiono

³ Nel progetto si sono perseguite anche la validità di contenuto attraverso l'aderenza alla declinazione multidimensionale del funzionamento di un individuo elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità con l'ICF. I costrutti dell'ICF, nello specifico il modello antropologico bio-psico-sociale applicato alla disabilità, sono stati assunti come postulati e, pertanto, la ricerca non si è dovuta confrontare con le necessità relative alla validità di costruito.

⁴ Si tratta della parte del profilo di funzionamento relativa ad attività e partecipazione dell'ICF. Il profilo completo comprende l'analisi di funzioni e strutture del corpo, nonché dei fattori ambientali.

Profilo 1

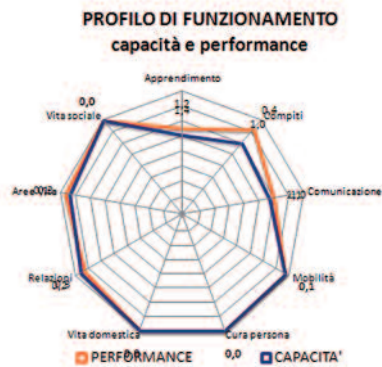
CODICE	AM-52
SESSO	femmina
ETA' in mesi	54



Il profilo di funzionamento risulta armonico in quasi tutte le aree osservate. Si evidenzia una difficoltà di lieve entità nelle capacità coinvolte nelle relazioni interpersonali. Tuttavia, da come si può notare osservando il tracciato delle performance, i supporti offerti alla bambina dalla scuola d'infanzia compensano quasi completamente le difficoltà.

Profilo 2

CODICE	AB-17
SESSO	femmina
ETA' in mesi	64



Il profilo di funzionamento risulta pressoché armonico in tutte le aree osservate, fatta eccezione per le aree dell'apprendimento, dei compiti di carattere generale e della comunicazione, dove sono presenti difficoltà di lieve entità. L'area dei compiti evidenzia un significativo differenziale (in senso positivo) tra capacità e performance, a indicare la presenza di supporti efficaci. Sono invece quasi assenti o poco efficaci i fattori ambientali di supporto nell'apprendimento e nella comunicazione. Su queste due aree, quindi, si dovrebbe intervenire sul piano educativo e didattico.

Profilo 3

CODICE	aa18
SESSO	maschio
ETA' in mesi	52



Il grafico evidenzia un profilo di funzionamento con alcune difficoltà, in particolare nelle relazioni interpersonali, nella cura di sé, nei compiti di carattere generale e nell'apprendimento. Se si osserva la differenza tra capacità e performance, si nota che in queste aree non vi sono fattori ambientali a sostegno del funzionamento, fatta eccezione per l'apprendimento. Nei compiti di carattere generale (come eseguire le routine, controllare il comportamento), anzi, la performance è peggiore della capacità e pertanto le condizioni ambientali sembrano influire negativamente.

Nel profilo di funzionamento visualizzato nella sua interezza, i fattori ambientali, per il bambino in esame, hanno la seguente distribuzione:

Fattori ambientali	Prodotti tecnologia	Ambiente	Relazioni e atteggiamenti familiari	Relazioni e atteggiamenti sociali	Servizi Politiche
Facilitatori	6	2	3	2	4
Barriere	0	3	3	1	6

In casi come questi il quadro complessivo impone una valutazione più approfondita, di tipo clinico e pedagogico. In particolare occorre comprendere come rimuovere gli ostacoli al funzionamento presenti nell'ambiente scolastico, nonché sondare la possibilità di coinvolgere i genitori in modo più costruttivo al percorso formativo del bambino.

Profilo 4

CODICE	CI - 44
SESSO	maschio
ETA' in mesi	44



Il profilo di questo bambino evidenzia un quadro di difficoltà generalizzate, anche di grado severo. Le aree particolarmente deficitarie sono: l'apprendimento, i compiti di carattere generale, la comunicazione, le relazioni e le aree di vita. Più lievi le difficoltà nella cura di sé e nella mobilità.

Nel profilo di funzionamento visualizzato nella sua interezza, le valutazioni sintetiche nelle diverse aree di vita si evidenziano secondo gravità sulla base dei codici colore utilizzati nel triage ospedaliero. Il colore rosso (più scuro) indica la difficoltà più grave, il giallo una problematicità di grado medio, il verde una condizione di funzionamento senza elementi di preoccupazione.

	Apprendimento	Compiti	Comunicazione	Mobilità	Cura persona	Vita domestica	Relazioni	Aree vita	Vita sociale
Performance	2,6	3,8	2,6	0,7	0,5	0,0	3,7	3,3	0,0
Capacità	2,5	4,0	2,2	0,7	1,3	0,0	4,0	4,0	0,0

Dal punto di vista educativo occorre rilevare l'insufficienza dei sostegni nelle aree problematiche, che poco incidono ai fini del buon funzionamento del bambino. Solo l'area della cura personale sembra risentire dei fattori di contesto evidenziando un differenziale positivo tra performance e capacità.

I fattori ambientali, secondo la valutazione delle insegnanti, sono distribuiti nel modo seguente:

Fattori ambientali	Prodotti tecnologia	Ambiente	Relazioni e atteggiamenti famigliari	Relazioni e atteggiamenti sociali	Servizi Politiche
Facilitatori	1	0	7	3	3
Barriere	1	2	0	3	1

Il quadro complessivo impone una valutazione più approfondita, di tipo clinico e pedagogico. Come per il caso precedente, la priorità di intervento va data alla rimozione delle barriere presenti nei contesti di vita del bambino.

Profilo 5

CODICE	FG-27
SESSO	maschio
ETA' in mesi	21



Il profilo evidenzia un quadro in cui le difficoltà, di media entità, sono concentrate nelle relazioni interpersonali e nella vita sociale. In queste aree, osservando i valori di capacità e performance, i sostegni sembrano inefficaci o insufficienti. Più lievi i deficit di funzionamento in altre aree, compensati nelle performance grazie alla presenza di facilitatori appropriati all'asilo nido. Un approfondimento clinico potrebbe fare chiarezza su questo profilo e permettere di individuare ulteriori modalità di sostegno.

Profilo 6

CODICE	MA-01 ALBA
SESSO	femmina
ETA' in mesi	47



Il profilo di funzionamento evidenzia un quadro di grave difficoltà in tutti gli ambiti di osservazione. I supporti, quando presenti, non sono sufficienti a garantire alla bambina un livello di attività e partecipazione tale da farle sperimentare una frequenza inclusiva alla scuola dell'infanzia. Il grafico lascia supporre una condizione deficitaria nelle funzioni e nelle strutture del corpo, che viene puntualmente rilevata nel profilo completo.

IL CORPO

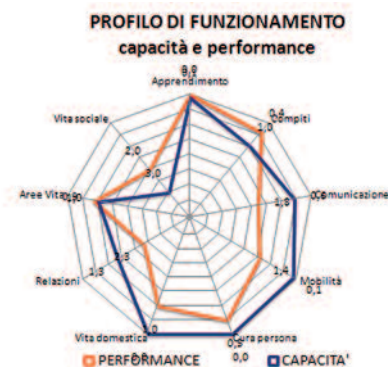
media	
2,0	B1. FUNZIONI MENTALI
1,5	B2. FUNZIONI SENSORIALI E DOLORE
1,0	B3. FUNZIONI DELLA VOCE E DELL'ELOQUIO
0,0	B4. FUNZIONI DEI SISTEMI CARDIOVASCOLARE, EMATOLOGICO, IMMUNOLOGICO
0,0	B5. FUNZIONI DELL'APPARATO DIGERENTE E DEI SIST. METABOLICO ED ENDOCRINO
2,0	B6. FUNZIONI GENITOURINARIE E RIPRODUTTIVE
1,3	B7. FUNZIONI NEURO-MUSCOLOSCHLETRICHE E CORRELATE AL MOVIMENTO
0,0	B8. FUNZIONI DELLA CUTE E DELLE STRUTTURE CORRELATE
0,0	S1. NELLE STRUTTURE DEL SISTEMA NERVOSO
0,0	S2. NELLE STRUTTURE DI OCCHIO, ORECCHIO E STRUTTURE CORRELATE
0,0	S3. NELLE STRUTTURE COINVOLTE NELLA VOCE E NELL'ELOQUIO
0,0	S4. NELLE STRUTTURE DEI SIST. CARDIOVASCOLARE, IMMUNOLOGICO E DELL'APP. RESPIR.
0,0	S5. NELLE STRUTTURE CORRELATE ALL'APP. DIGERENTE E AI SIST. METABOLICO ED ENDOCRINO
0,0	S6. NELLE STRUTTURE CORRELATE AI SISTEMI GENITOURINARIO E RIPRODUTTIVO
2,0	S7. NELLE STRUTTURE CORRELATE AL MOVIMENTO
0,0	S8. NELLA CUTE E STRUTTURE CORRELATE

La definizione di un intervento finalizzato a migliorare il funzionamento, in casi come questo, richiede la sinergia di una pluralità di soggetti: la famiglia, il pediatra, i servizi territoriali, gli insegnanti. Nuovamente, il primo ambito di intervento dovrebbe riguardare la rimozione o disattivazione delle barriere presenti nel contesto di vita della bambina.

Fattori ambientali	Prodotti tecnologia	Ambiente	Relazioni e atteggiamenti familiari	Relazioni e atteggiamenti sociali	Servizi Politiche
Facilitatori	0	0	3	3	3
Barriere	2	1	3	1	1

Profilo 7

CODICE	ZF2
SESSO	femmina
ETA' in mesi	48



Questo profilo di funzionamento evidenzia un interessante capovolgimento di prospettiva: le capacità risultano in quasi tutti gli ambiti migliori delle performance che le insegnanti osservano alla scuola dell'infanzia.

	Apprendimento	Compiti	Comunicazione	Mobilità	Cura persona	Vita domestica	Relazioni	Aree vita	Vita sociale
Performance	0,0	0,4	1,8	1,4	0,5	1,0	2,3	0,9	2,0
Capacità	0,1	1,0	0,6	0,1	0,0	0,0	1,3	1,0	3,0

Questo dato va letto come presenza di barriere in quel specifico contesto di vita che inibiscono l'espressione delle capacità che la bambina sembrerebbe possedere. Si può vedere che la presenza di sostegni efficaci è riscontrabile unicamente nei compiti di carattere generale e nella vita sociale. Il quadro complessivo impone una valutazione più approfondita, anche di tipo clinico, finalizzata a individuare le barriere presenti a scuola e le modalità per disattivarle.

L'analisi quantitativa dei dati raccolti

Come è stato anticipato, nell'ambito del progetto TdTu sono stati compilati 76 questionari. Le osservazioni hanno riguardato bambini e bambine che, a giudizio delle educatrici degli asili nido e delle insegnanti delle scuole dell'infanzia che hanno aderito all'iniziativa,

evidenziavano un qualche bisogno educativo speciale (Figura 2). I dati raccolti meritano dunque un'analisi quantitativa poiché descrivono una "popolazione" di bambini, presente sul territorio, che richiama un'attenzione speciale fin dall'età prescolare. Va detto, per inciso, che le modalità di selezione e la numerosità del campione coinvolti non consentono di attribuire ai dati che andiamo a presentare un valore statisticamente significativo. Per l'esposizione si seguirà l'ordine della classificazione ICF, la quale descrive primariamente funzioni e strutture del corpo.

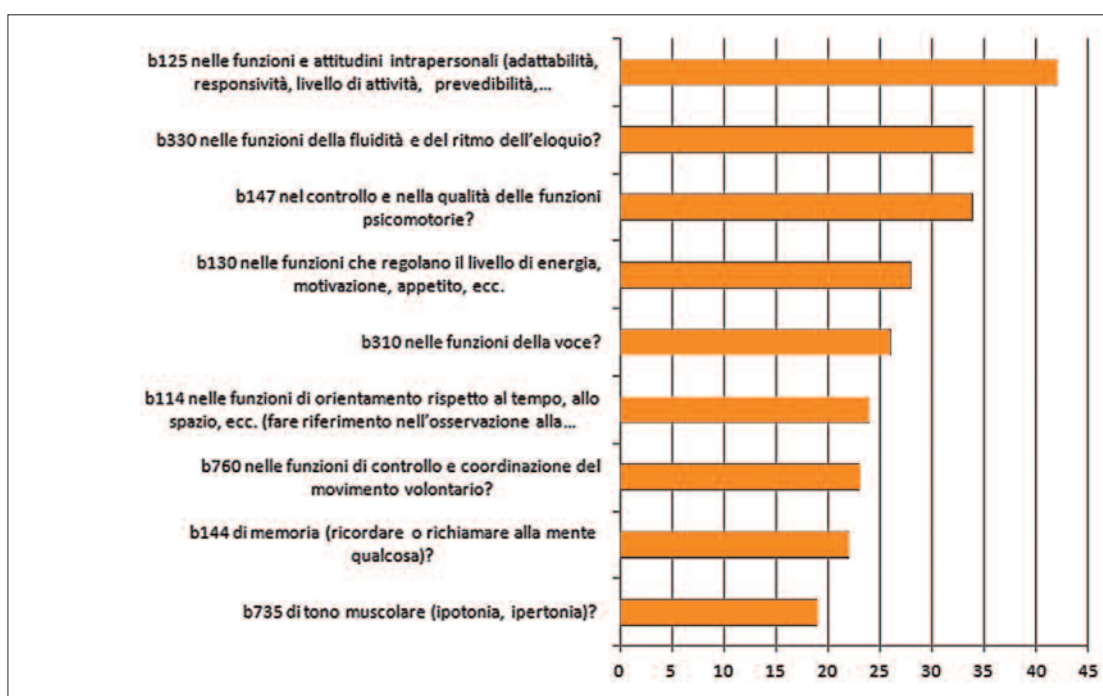


Figura 2
Funzioni più deficitarie nel campione valutato.

Le difficoltà più ricorrenti riguardano le diverse *funzioni mentali* (B1) e tra esse in particolare si rileva che 46 soggetti (60,52%) mostrano carenze nelle funzioni che regolano l'attenzione (b140, mantenimento, spostamento ecc.). Un'altra mancanza diffusa (42 soggetti, pari al 52,26%) riguarda le funzioni e le attitudini intrapersonali (b125, adattabilità, responsabilità, livello di attività, prevedibilità, perseveranza, propositività). Sono 34 i bambini che hanno una qualche difficoltà nel controllo e nella qualità delle funzioni psicomotorie (b147), 28 nelle funzioni che regolano il livello di energia, motivazione, appetito ecc. (b130). Carenze nelle funzioni di orientamento rispetto al tempo, allo spazio sono segnalate in 24 casi, deficit di memoria (b144, ricordare o richiamare alla mente qualcosa) in 22 casi.

In ordine di frequenza, dopo le funzioni mentali, i bambini mostrano più difficoltà in quelle *correlate al movimento* (B7). In particolare 23 soggetti evidenziano un deficit nelle funzioni di controllo e coordinazione del movimento volontario (b760), 19 nel tono muscolare (b735).

A seguire il campione evidenzia ricorrenti difficoltà nelle *funzioni della voce e dell'eloquio* (B3), dove 34 bambini sono stati valutati con deficit nella fluidità e nel ritmo dell'eloquio (b330). Difficoltà visive sono riscontrate in 16 soggetti su 76, mentre quelle *uditive* riguardano 8 bambini. I problemi di incontinenza sono segnalati per 7 bambini.

Nella Tabella 1 sono riassunti i casi che presentano le problematiche relative alle *strutture del corpo*:

S1. Strutture del sistema nervoso	5
S2. Strutture di occhio, orecchio e strutture correlate	9
S3. Strutture coinvolte nella voce e nell'eloquio (naso, bocca, gola ecc.)	12
S4. Strutture dei sistemi cardiovascolare, immunologico e dell'apparato respiratorio	1
S5. Strutture correlate all'apparato digerente e ai sistemi metabolico ed endocrino	2
S6. Strutture correlate ai sistemi genitourinario e riproduttivo	0
S7. Strutture correlate al movimento	9
S8. Cute e strutture correlate	0

Si osservi che i numeri riportati sono riferiti a bambini che hanno un problema medio (2), grave (3) o completo (4) nelle Strutture e Funzioni del corpo.

Passiamo ora a esaminare i dati relativi alla componente di Attività e Partecipazione dell'ICF. Per la migliore comprensione di quanto segue occorre ricordare le 9 aree in cui OMS ha "mappato" la vita quotidiana di un individuo. Le aree di vita (chiamate anche *domini*) sono le seguenti:

- D1. Apprendimento e applicazione della conoscenza
- D2. Compiti e richieste di carattere generale
- D3. Comunicazione
- D4. Mobilità
- D5. Cura della propria persona
- D6. Vita domestica
- D7. Interazioni e relazioni interpersonali
- D8. Principali aree della vita
- D9. Vita di comunità, sociale e civica

Tabella 1.
Casi con problematiche relative alle strutture del corpo

Secondo il modello dell'ICF, le attività sono possibili grazie alla sinergia positiva di funzioni e strutture del corpo. Va da sé che, laddove vi sono funzioni carenti, le capacità corrispondenti risulteranno deficitarie; le performance, invece, potrebbero essere elevate dalla presenza di sostegni efficaci.

Il grafico della Figura 3 mostra la distribuzione del campione sulle attività selezionate per l'area *Apprendimento e applicazione della conoscenza*. Anche per questa serie di dati i numeri riguardano i bambini che hanno un problema medio (2), grave (3) o completo (4).

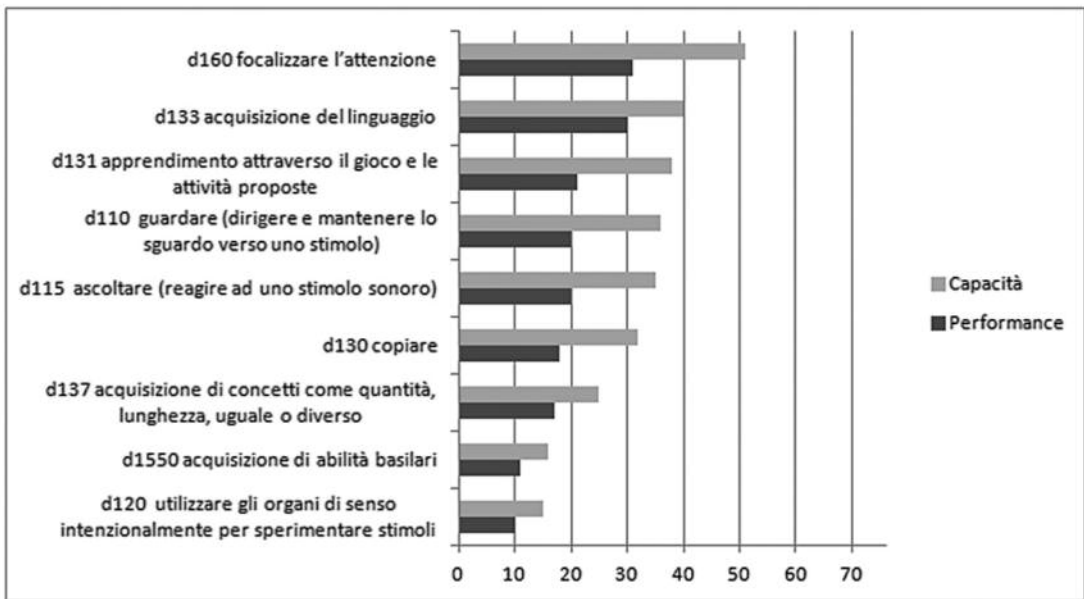


Figura 3.
Distribuzione delle difficoltà dei bambini nell'area D1: Apprendimento e applicazione della conoscenza.

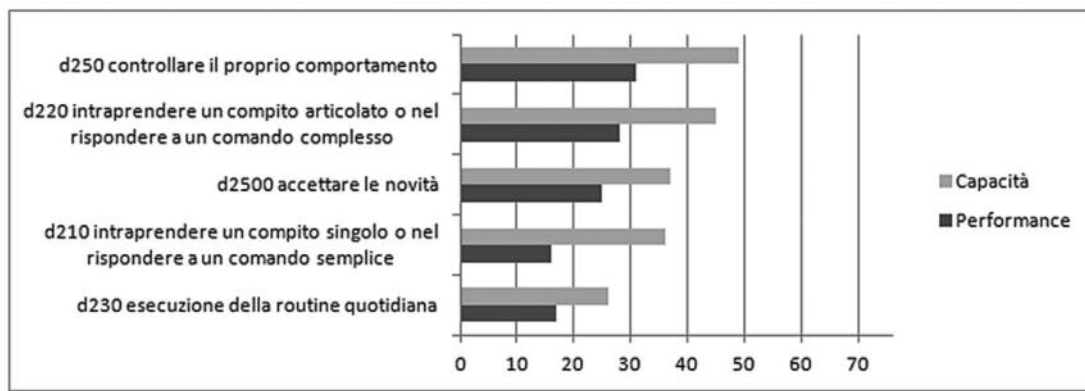
Gli item sono presentati secondo la prevalenza della difficoltà. Si noti che per tutti gli item dell'area D1 i valori di sintesi delle performance sono meno problematici rispetto alle capacità, segno della presenza negli asili nido e nelle scuole dell'infanzia di fattori ambientali di facilitazione del funzionamento

Si noti nel grafico che la difficoltà prevalente riguarda l'attenzione focalizzata (d160), non vista qui come funzione ma applicata al contesto educativo e didattico; le performance attentive sono migliorate in discreta misura dai sostegni ambientali. Meno significativo, invece, l'impatto dei sostegni sulle difficoltà di acquisizione del linguaggio (d133), che pur interessano 40 bambini su 76, pari al 52,63% del campione. Si ipotizza, in linea generale, che il supporto su que-



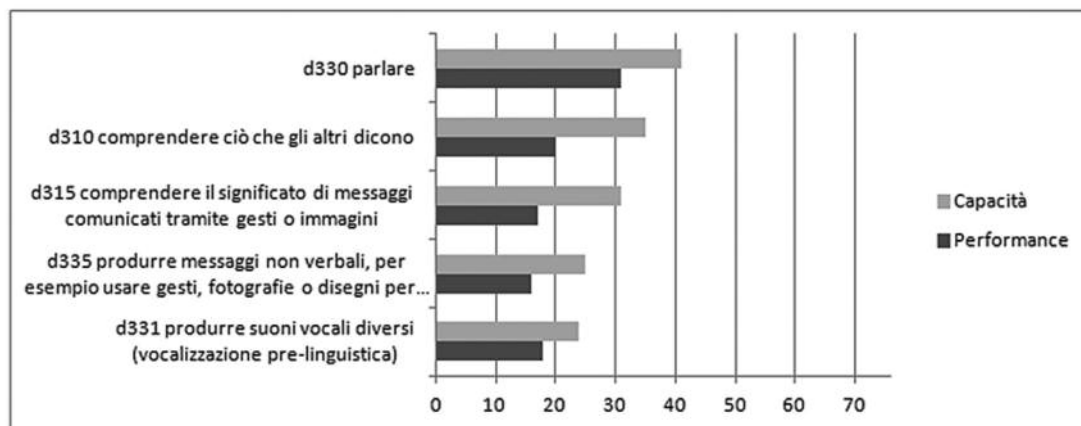
sto tipo di difficoltà debba essere più abilitativo/riabilitativo, attraverso figure specializzate, che educativo e didattico. Sul totale delle valutazioni sono molti i bambini in difficoltà nell'apprendimento attraverso il gioco e le attività proposte (d131), nel guardare (d110, inteso come saper dirigere e mantenere lo sguardo verso uno stimolo), nell'ascoltare (d115, inteso come reagire a uno stimolo sonoro), nel copiare (d130).

Figura 4.
Distribuzione delle difficoltà dei bambini nell'area D2: *Compiti e richieste di carattere generale.*



Nell'area dei *Compiti e richieste di carattere generale* (Figura 4), le valutazioni evidenziano una prevalenza delle difficoltà relative al controllo del comportamento (d250), con dati quasi speculari a quelli che abbiamo visto per l'attenzione nell'area D1. A livello clinico sappiamo che esiste una forte correlazione tra questi due funzionamenti, ma fa riflettere il fatto che, tra i bambini osservati, due su tre abbia una difficoltà significativa a questo riguardo nelle attività quotidiane. Si osservi come tali dati siano coerenti con i deficit evidenziati a livello funzionale. Lacune attentive e di autocon-

Figura 5.
Distribuzione delle difficoltà dei bambini nell'area D3: *Comunicazione.*



trollo potrebbero spiegare anche la difficoltà nell'intraprendere un compito articolato o nel rispondere a un comando complesso (d220), che interessa 45 casi su 76, pari al 59,21% del campione.

Nell'area della *Comunicazione* spiccano le difficoltà di comunicazione verbale, che interessano 41 casi su 76, pari al 53,94% del campione. Anche questo dato è suffragato in buona misura dai deficit osservati nelle funzioni corrispondenti (B3) e coincide sostanzialmente con le valutazioni dell'item D133 – acquisizione del linguaggio, che abbiamo visto poco sopra. Secondo la Figura 5, le difficoltà di comunicazione verbale non riguardano soltanto la produzione linguistica, ma anche la comprensione verbale (46,05% del campione) e la comprensione di messaggi non verbali (31 casi su 76).

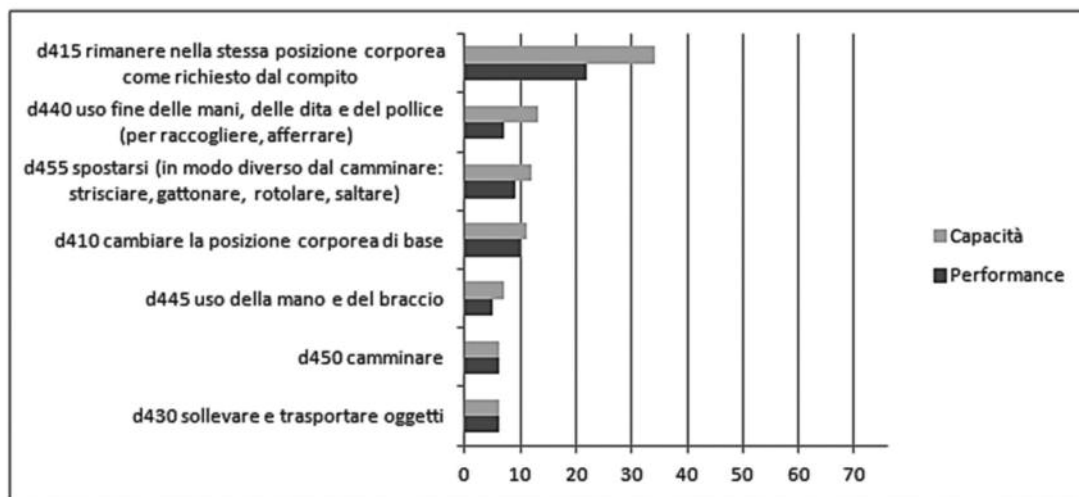
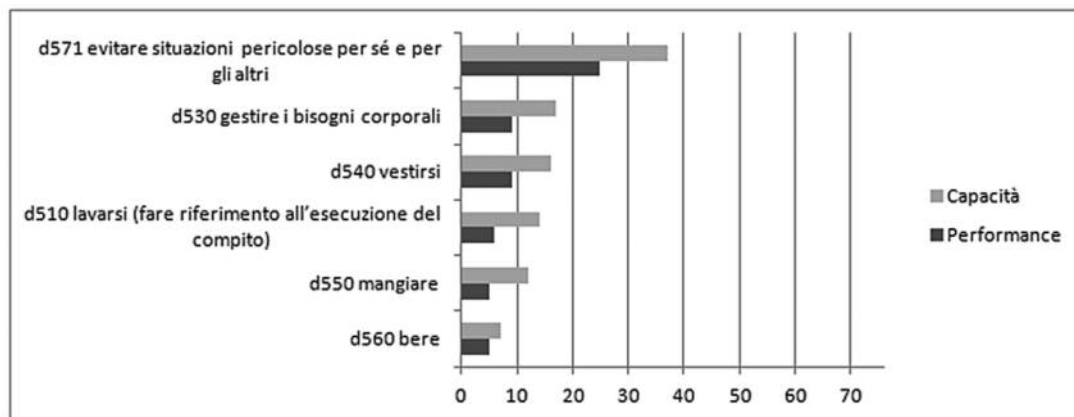


Figura 6.
Distribuzione delle difficoltà dei bambini nell'area D4: Mobilità.

La Figura 6 riassume le valutazioni relative all'area della *Mobilità*. Si noti come il gruppo di bambini coinvolti nella valutazione attraverso ICF-CY non mostri difficoltà diffuse in questo ambito, eccezion fatta per l'item d415 che riguarda, nuovamente, il controllo della propria motricità nel contesto scolastico, come rimanere seduti, in piedi, in fila ecc. Anche le attività che richiedono movimenti fino-motori (item d440) sono possedute (come capacità) ed espresse (come performance) dalla maggior parte dei bambini del campione.

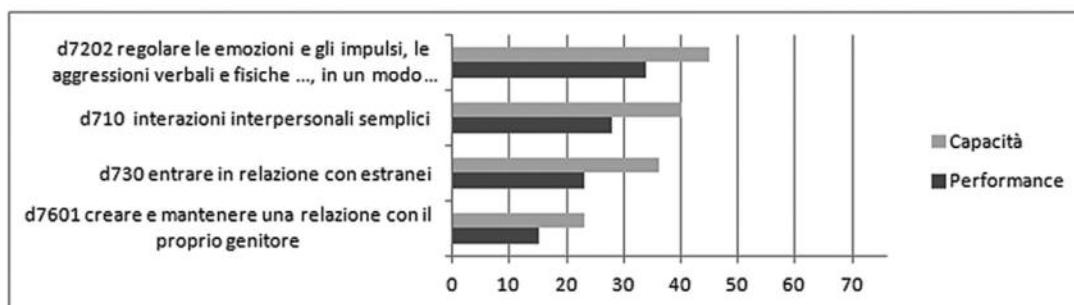
L'area D5, che comprende le attività relative all'igiene personale e all'alimentazione (Figura 7), è generalmente quella che richiede la presenza di supporti assistenziali a fronte di disabilità complesse.



Stando ai dati raccolti, nel campione valutato ricorre raramente questa tipologia di disabilità. Considerando anche il fattore anagrafico, solo 17 bambini (22,36%) mostrano difficoltà nella gestione dei propri bisogni corporali (d530), con percentuali che scendono nelle capacità di vestirsi, lavarsi, mangiare e bere. L'unico dato di rilievo è quello che riguarda una cosiddetta "competenza alta", relativa al riconoscimento dei pericoli (d571), che potrebbe dipendere in buona misura dalla giovanissima età dei bambini osservati.

L'ICF prevede un'area relativa alle attività della vita domestica (D6), che nel core set di "ICF 3-6" è stata mantenuta con un solo item generale, con il quale è stato chiesto alle educatrici e alle insegnanti di valutare capacità e performance dei bambini. Il riepilogo dei dati conta 18 soggetti con capacità deficitarie, mentre le performance problematiche interessano solo 7 bambini.

Figura 7.
Distribuzione delle difficoltà dei bambini nell'area D5: Cura della propria persona.



Nell'area delle *Interazioni e relazioni interpersonali* spicca l'elevato numero di bambini che hanno difficoltà "nel regolare le emozioni e gli impulsi, le aggressioni verbali e fisiche nelle interazioni con gli altri, in un modo contestualmente e socialmente adeguato": sono 45 casi su 76, pari al 59,21% del campione. Anche questo dato può essere correlato alle difficoltà di autocontrollo già rilevate

Figura 8.
Distribuzione delle difficoltà dei bambini nell'area D7: Interazioni e relazioni interpersonali.

in altre aree di vita: se si accreditasse questa chiave di lettura, si tratterebbe di un problema molto pervasivo, che richiede un approfondimento da più fronti, non escluso quello dell'educazione in famiglia. In generale sono molti i bambini che mostrano difficoltà in questa area, non solo con gli estranei (d730) ma anche con le persone frequentate quotidianamente (d710), come ben evidenzia la Figura 8.

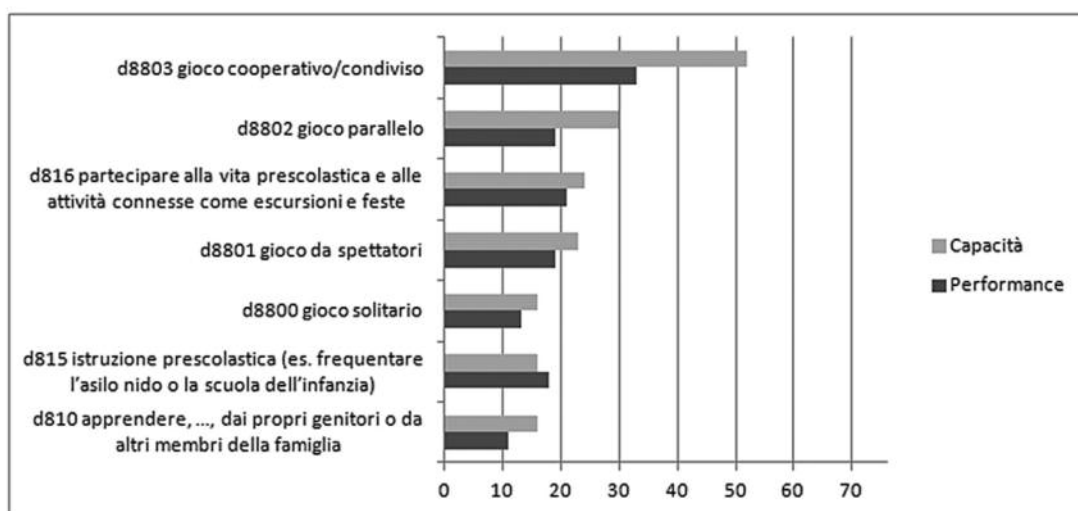


Figura 9.
Distribuzione delle difficoltà dei bambini nell'area D8: Principali aree della vita.

Nelle Principali aree della vita l'ICF propone di valutare lo svolgimento dei compiti e delle azioni necessari per impegnarsi nell'educazione, nel lavoro e nell'impiego e per condurre transazioni economiche. Nel caso dei bambini, una delle principali aree di vita è il gioco ed è per questo motivo che nel core set di "ICF 3-6" è stato dato ampio spazio all'osservazione di questa attività.

Il grafico della Figura 9 evidenzia ben 52 bambini che hanno scarse capacità di giocare insieme (d88003), dato che nelle pratiche degli asili nido e delle scuole dell'infanzia il gioco viene calmierato dai supporti educativi. Le difficoltà si riducono via via nel gioco parallelo (d8802), che avviene in presenza di altri bambini impegnati anch'essi nel gioco, ma senza unirsi alle loro attività, così come nel gioco da spettatori e nel gioco solitario. Deve far riflettere, ai fini della piena inclusione, il dato rilevato con l'item d816 "partecipare alla vita prescolastica e alle attività connesse come escursioni e feste", che descrive 21 bambini, pari al 27,63% del campione, che vi partecipano poco, raramente o per nulla.

L'ultima area della componente Attività e Partecipazione dell'ICF

riguarda la partecipazione alla vita sociale e comunitaria fuori dalla famiglia (D9). Secondo la valutazione di educatrici e insegnanti sono 19 i bambini che hanno difficoltà a questo riguardo, un dato che va ponderato anche in considerazione dell'età dei soggetti osservati.

I fattori ambientali

Nella definizione dell'ICF i fattori ambientali comprendono l'ambiente fisico e sociale in cui vivono le persone, ma anche gli atteggiamenti e le politiche, tutti elementi che possono avere un'influenza sia sulla partecipazione dell'individuo come membro della società e sulle sue capacità nelle attività quotidiane, sia sulle funzioni o sulle strutture del corpo. Si pensi, ad esempio, alla disponibilità di farmaci o di ausili, ai pregiudizi, alla possibilità di avere assistenza. L'OMS ha ritenuto di individuare 5 macrocategorie (capitoli) di fattori ambientali:

- E1. Prodotti e tecnologia
- E2. Ambiente naturale e cambiamenti effettuati dall'uomo
- E3. Relazioni e sostegno sociale
- E4. Atteggiamenti
- E5. Servizi, sistemi e politiche

Per facilitare l'individuazione dei fattori ambientali più significativi nella vita dei bambini di 3-6 anni, è stata fatta la scelta di 31 item ed è stato proposto un sistema di valutazione che, a differenza delle componenti precedenti, non coincide con i qualificatori dell'ICF. Per ciascun fattore ambientale, infatti, le educatrici o le insegnanti dovevano valutare se per lo specifico bambino in osservazione esso rappresentava una risorsa (R) o un problema (P); quando il fattore ambientale non aveva influenza positiva o negativa sul funzionamento del bambino era chiesto di indicare "0" (zero).

Si noti che 0 non indica assenza di un certo fattore ambientale: nella logica dell'ICF, infatti, la mancanza di un certo fattore ambientale potrebbe rappresentare una risorsa (ad esempio, assenza di pregiudizio), oppure un problema (ad esempio, indisponibilità economica). Inoltre occorre considerare che la valenza, facilitante o ostacolante, di un elemento non è assoluta, cioè non dipende dal fattore ambientale in sé, ma dall'interazione con le caratteristiche di

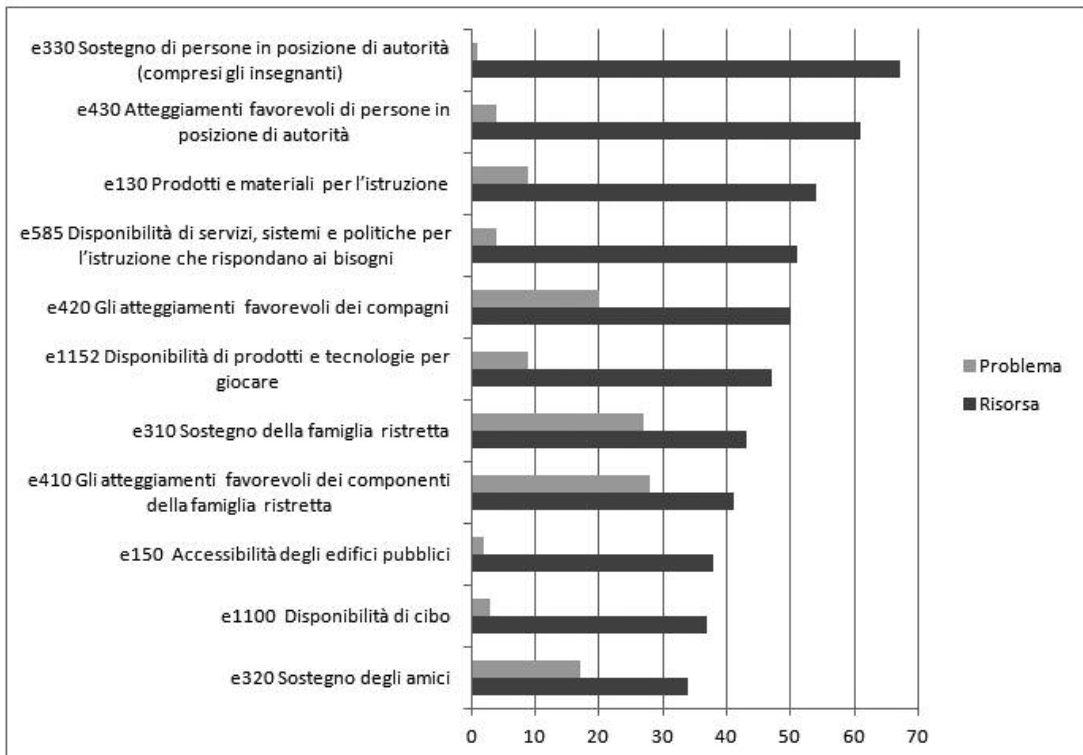
5. Pears K. C., Kim H. K., Healey C. V., Yoerger K., Fisher, P. A. "Improving child self-regulation and parenting in families of pre-kindergarten children with developmental disabilities and behavioral difficulties". In *Prevention Science*, 2015;16(2): 222-232.

un particolare bambino. Ad esempio, la presenza di un marciapiede può essere una barriera per un soggetto che ha difficoltà nella deambulazione, ma rappresenta una facilitazione per una persona cieca che ha necessità di distinguere la zona riservata ai pedoni dalla carreggiata. Analogamente si potrebbe dire di uno stile educativo improntato alla fermezza e alla severità, necessario per dare contenimento ad alcuni bambini, ma poco funzionale per coloro che hanno invece bisogno di sostegno e incoraggiamento.

Nelle valutazioni di educatrici e insegnanti, comunque, prevale la funzione positiva dei singoli fattori ambientali, fatta eccezione per quelli del capitolo E2. *Ambiente naturale e cambiamenti effettuati dall'uomo*: la rumorosità degli ambienti, la qualità dell'aria, gli eventi naturali sono stati considerati più come barriere che facilitatori.

La categoria in cui sono stati individuati più sostegni (Figura 10) è quella delle relazioni (E3), che comprende la famiglia, gli insegnanti, il personale di assistenza, le figure sanitarie e riabilitative; anche gli atteggiamenti (E4) di tali persone hanno un forte impatto sul funzionamento dei bambini,⁵ ma si consideri che in entram-

Figura 10.
Fattori ambientali più individuati.





be le macrocategorie il rapporto tra effetti facilitanti e ostacolanti è di circa 3 a 1. Molto più positiva, invece, la presenza di prodotti e tecnologie a sostegno del funzionamento, dove il rapporto tra risorse e barriere è di circa 10 a 1.

Vediamo ora nel dettaglio le risorse che sono state individuate con maggior frequenza.

Il grafico della Figura 10 mostra le risorse ordinate secondo l'ordine di maggior frequenza. Si noti che educatrici e insegnanti percepiscono se stesse come la principale facilitazione per il funzionamento dei bambini nell'ambito del nido o della scuola dell'infanzia (e330 ed e430). Secondariamente sono ben valutate le risorse di cui nidi e scuole dispongono, sia in termini di strumenti, ausili e sussidi, sia di servizi di supporto (e130 ed e585). Più ambivalente è stato giudicato l'atteggiamento dei compagni, che in 20 casi su 76 rappresenta un ostacolo per i bambini con bisogni educativi speciali.

La valutazione delle famiglie mostra ancor più nettamente questa ambivalenza: nel giudizio di educatrici e insegnanti i genitori offrono un sostegno positivo in 43 casi, mentre la loro presenza (o assenza) è un problema in 27 casi su 76 (e310). Il dato relativo agli atteggiamenti di mamme e papà è quasi identico (e410). Sono dati, questi ultimi, che ripropongono fortemente la necessità di un'alleanza educativa tra istituzioni e famiglia, senza la quale molti sforzi per l'istruzione e l'inclusione dei bambini in difficoltà rischiano di essere depotenziati se non addirittura vanificati.

I dati raccolti con il questionario ICF-CY elaborato nell'ambito del progetto TdTu, risultano coerenti con i dati che emergono da un altro studio italiano effettuato tramite ICF-CY (Meucci et. al., 2014)⁶, che ha indagato quali sono le difficoltà più persistenti nei bambini e negli adolescenti con disabilità. Su 415 bambini con disabilità arruolati nello studio, in 290 sono risultate presenti difficoltà che si riferiscono in particolare alla vita domestica, alle principali aree di vita e ai processi di apprendimento, con un'incidenza maggiore per i bambini nella fascia di età 4-6 anni. Sia in ottica preventiva che nell'ottica dello sviluppo di azioni di sostegno a favore dell'infanzia disabile, risulta pertanto centrale il ruolo svolto dai servizi educativi per l'infanzia. L'intercettazione precoce e il monitoraggio delle difficoltà in cui si concentrano i problemi di funzionamento dei bambini e le difficoltà dell'infanzia disabile, risultano essere i campi d'azione fondamentali attorno ai quali costruire e far funzionare l'alleanza scuola-famiglia-pediatra. ■

6. Meucci P., Leonardi M., Sala M., Martinuzzi A., Russo E., Buffoni M., Raggi A. "A survey on feasibility of ICF-CY use to describe persisting difficulties in executing tasks and activities of children and adolescent with disability in Italy". In *Disability and health journal*, 2014;7(4): 433-441.

Osservazione e riflessività: quando i bambini

Investire nell'infanzia

GIUSEPPINA
MESSETTI

È ormai acquisita la consapevolezza sociale della fondamentale importanza che rivestono per lo sviluppo dell'individuo le esperienze relazionali (i fattori ambientali secondo la terminologia dell'ICF-CY) nel corso dei primi anni di vita. Negli ultimi anni la ricerca scientifica, grazie soprattutto al contributo delle neuroscienze, ha prodotto evidenze empiriche sulla plasticità cerebrale e sulla reale natura dei bisogni infantili di tale portata che il riconoscimento del valore dell'educazione e della cura dell'infanzia – *Early Childhood Education and Care* (ECEC) – è ormai un dato acquisito a livello di politiche europee, come dimostrano le Comunicazioni della Commissione Europea (in modo particolare la n° 66 del febbraio 2011) che raccomandano precoci strategie educative di “early intervention”.

A supportare tali raccomandazioni sono istanze di tipo economico: secondo James Heckman, Premio Nobel per l'Economia nel 2000, investire in risorse educative nelle fasi precoci dello sviluppo umano garantisce un sicuro guadagno a lungo termine, perché genera capitale sociale in grado di produrre sviluppo economico e sociale anche per le generazioni future. Le analisi economiche (Cunha e Heckman, 2008¹; Carneiro e Heckman, 2003²) dimostrano, infatti, che gli investimenti nei primi anni di vita hanno i rendimenti più elevati perché hanno costi inferiori (non dovendo modificare situazioni già consolidate) e perché ottengono risultati migliori grazie alla plasticità mentale dei primi anni di vita e agli effetti positivi che si accumulano nel tempo.

Alla luce di queste considerazioni i servizi per l'infanzia assumono pertanto un'importanza rilevante dal punto di vista sociale, in quanto vengono investiti di una funzione e di un ruolo decisivo, in un'ottica sia promozionale che preventiva. In quest'ultima prospettiva l'individuazione precoce dei bisogni educativi speciali appare come un obiettivo prioritario, proprio perché può consentire la tempestiva progettazione di interventi di recupero individualizzati.

Il Progetto “Tutti diversi Tutti uguali”, rivolto al personale educativo che opera nei servizi per l'infanzia, ha avuto proprio l'intento di fornire conoscenze e strumenti operativi per l'individuazione di soggetti portatori di bisogni educativi speciali e per aiutare educatori e insegnanti a predisporre specifici percorsi didattici. Nel per-

1. Cunha F, Heckman J. Formulating and Estimating the Technology of Cognitive and Noncognitive Skill Formation, *Journal of Human Resources* 2008; 43:738-82.

2. Carneiro P, Heckman J. *Human capital policy*, Cambridge, MA: National Bureau of Economic Research, 2003.

ni hanno bisogni speciali

corso formativo ha avuto un ruolo centrale il “Questionario ICF-CY”, la cui applicazione ha previsto un’integrazione osservativa. A educatrici e insegnanti che hanno utilizzato lo strumento è stato chiesto di redigere una relazione introduttiva di presentazione del caso. In tale relazione essi dovevano esporre le motivazioni che li avevano portati alla scelta del soggetto-problema e fornire una descrizione del bambino o della bambina prescelto, corredandola di informazioni sullo sfondo familiare e sulla storia personale. Questo per permettere agli esperti che avrebbero poi analizzato i dati derivanti dai “Questionari ICF-CY” di dare un volto e un corpo al profilo emergente, di poter “vedere” i bambini. La loro lettura interpretativa si è quindi avvalsa di due profili: quello grafico risultante dall’elaborazione quantitativa dei dati e quello derivante dalle parole – preziose e determinanti – scritte dalle educatrici e dalle insegnanti.

I materiali osservativi prodotti danno conto della fatica e forse della difficoltà che lo scrivere comporta, perché l’osservazione non strutturata coinvolge moltissimo la persona, la soggettività dell’osservatore. Le pagine che seguono vogliono essere una restituzione e una riflessione sull’importanza di sviluppare la capacità di osservare i bambini secondo una metodologia che ha la specifica finalità di riconoscere in ciascuno di loro un “essere davvero speciale”.

Indagare la motivazione della scelta e il problema

Ogni percorso di indagine, quindi di osservazione (e di ricerca), muove da un interrogativo, da un interesse, da un dubbio, da un’inquietudine del pensiero; nel contesto educativo, più frequentemente da una curiosità, nel suo originario significato etimologico di sollecitudine e “cura”.

È molto importante esplicitare la motivazione che sta alla base della scelta della bambina o del bambino cui educatrici e insegnanti decidono di somministrare il “Questionario ICF-CY”. Ha richiesto una riflessione che si è articolata a livello sia individuale che di gruppo educativo, per individuare e precisare meglio il problema. La situazione problematica come viene percepita e descritta? In alcuni casi la scelta muove da un esplicito interrogarsi delle insegnanti³:

3. Negli estratti che seguono i nomi dei bambini sono di fantasia, per ragioni etiche e di rispetto della privacy.

“Abbiamo scelto di effettuare il profilo su Caterina, una bambina del gruppo “medi” della nostra scuola dell’infanzia, perché nel suo vivere e partecipare alla vita scolastica mostra spesso atteggiamenti, posture, emozioni che discordano da quelli che manifestano gli altri bambini della sua età e su cui noi insegnanti ci soffermiamo spesso a osservare e a interrogarci.”

“È stato scelto di somministrare l’ICF ad Alberto, in quanto alcuni suoi comportamenti pongono interrogatori al gruppo degli educatori in particolare rispetto alla comprensione, comunicazione e parziale estraneazione.”

In altri casi la motivazione appare più connessa a un interesse, a una “curiosità” conoscitiva, all’esigenza di comprendere più a fondo il bambino da parte dell’educatrice:

“Marco mi ha colpita sin dal primo giorno per il suo essere impacciato e lento nel gioco, nelle attività, nei movimenti e nei gesti. Mi ha colpito il suo essere silenzioso e tranquillo. Inizialmente credevo che il suo non-giocare, ma stare a osservare fosse una modalità per imparare dagli altri, ma poi mi sono resa conto che Marco osserva e imita perché non ha un proprio gioco. Mi incuriosisce il suo ricercare il contatto fisico con l’educatrice, il suo bisogno d’affetto e d’attenzione.”

Per altre insegnanti la motivazione sembra nascere da un problema connesso all’azione educativa, dall’insoddisfazione riguardo agli interventi fino a ora progettati e realizzati; in questo caso si tratta di una preoccupazione avvertita a livello operativo:

“La scelta di intraprendere un percorso nuovo osservativo, di riflessione e successivamente operativo per questa bambina nasce dall’esigenza di voler essere maggiormente efficaci come docenti riguardo alle proposte e alla progettazione educativa per riuscire a sviluppare al meglio le potenzialità e le competenze del soggetto in questione, dal momento che ciò che è stato fatto fino a ora risulta essere stato non del tutto soddisfacente.”

“ Il caso che abbiamo sottoposto alla vostra attenzione è quello (...) relativo a una bambina di quattro anni che presenta una fragilità emotiva molto forte (...). La preoccupazione di noi insegnanti è quella di non poter aiutare la bambina in modo efficace (...). Per questo motivo ci rivolgiamo a voi esperti per poter lenire le sofferenze e i disagi emotivi e psicologici della nostra alunna in vista anche della futura entrata nella scuola primaria. Vi ringraziamo anticipatamente se vorrete aiutarci con suggerimenti e strategie per affrontare questa difficile e delicata situazione. ”

Altre motivazioni danno conto dell'apprensione delle insegnanti che nasce dalla consapevolezza di operare in una fase dello sviluppo decisiva per l'attivazione di risorse residue; qui la scelta del caso sembra in larga parte dettata dall'urgenza di intervenire nel modo più adeguato possibile:

“ Giovanni è un bambino certificato (...) e solo dallo scorso anno seguito dall'insegnante di sostegno per 12 ore mezza alla settimana e per otto ore dall'operatore addetto all'assistenza.
Le insegnanti ritengono questi interventi insufficienti, visto le gravi e molteplici problematiche di Giovanni (...). Siamo motivate a presentare Giovanni (...) in modo da intervenire tempestivamente in sinergia tra genitori, insegnanti e specialisti attivando strategie didattiche atte a raggiungere anche minimi traguardi. ”

Si riscontrano anche scritture nella quali le motivazioni o le giustificazioni della scelta rimangono meno esplorate:

“ Le insegnanti hanno scelto questo bambino perché manifesta comportamenti problematici nel contesto delle normali attività della scuola. ”

“ Ho scelto di presentare questo bimbo poiché il suo ambiente è stato difficoltoso e si è protratto nel tempo. ”

Sostare sulla domanda per esplorarla e approfondirla

È molto importante a fini sia conoscitivi che (successivi) operativi esplorare in modo approfondito le motivazioni e le ragioni che stanno dietro la scelta di un caso. Fermarsi a riflettere mettendo in parola i vissuti e i pensieri che affiorano, scriverli e condividerli con le proprie colleghe/i permette una chiarificazione del problema che può risultare dirimente per la sua soluzione.

È molto diffusa nella pratica educativa la tendenza ad agire risposte ai problemi senza averli prima opportunamente analizzati, chiariti e condivisi. La comprensione profonda di una situazione è facilitata quando questa viene fatta oggetto di differenti processi di analisi: molte situazioni problematiche si dissolvono grazie al processo di chiarificazione cui sono fatte oggetto, processo che comporta maggiore attenzione e cura nei confronti dei bambini da parte degli educatori e maggiore confronto e condivisione tra di loro. Educatori e insegnanti fanno molte più cose di quanto ne siano consapevoli, sono per così dire più esperti degli “esperti esterni”, dai quali talvolta si aspettano soluzioni calate dall’alto, quasi magiche. Il sapere di cui sono portatori è un sapere tacito, che, per poter essere utilizzato al meglio, deve essere esplicitato, ossia messo in parola. La scrittura riflessiva è uno degli strumenti più potenti (Mortari, 2009⁴) che permette di recuperare, riscoprire, integrare, arricchire di significato ciò che già si possiede.

La capacità di resistere all’impulso di dare risposte immediate e poco riflesse, di so-stare nell’incertezza, di esplorare la domanda mantenendola aperta – espressioni queste della “capacità negativa” di cui parla Wilfred Bion (1962)⁵ – sono aspetti di quell’atteggiamento mentale indispensabile per l’accesso a una conoscenza autentica e complessa dei fenomeni.

Dare attenzione

“Il regalo più prezioso che possiamo fare a qualcuno è la nostra attenzione”

(THICH NHAT HANH)

Alla domanda – posta alle partecipanti in uno degli incontri di formazione – su che cosa significhi per loro osservare, le prime e più frequenti risposte sono state: “prendersi il tempo”, “fermarsi”, “dare attenzione”. Sono risposte che segnalano una percezione del tempo oggi piuttosto diffusa, ossia del tempo come risorsa di cui si avverte sempre più la scarsità. Viviamo una quotidianità frenetica e dispersiva esposti a una mole incessante di informazioni e sti-

4. Mortari L. Ricercare e riflettere. Roma: Carocci, 2009.

5. Bion WR. (1962). Apprendere dall'esperienza. trad. it. Roma: Armando, 1972.

molazioni, in gran parte visive. Nella società dell'immagine imperante, in continuazione guardiamo e siamo visti (social network, personal media ecc.), ma questo fatto non comporta di per sé un aumento della capacità di osservare, anzi, l'eccesso di stimoli produce il contrario, disattenzione e deconcentrazione.

Una condizione indispensabile all'osservazione è la disponibilità di un tempo calmo e disteso: non si può osservare nella fretta e con la mente sovraffollata di pensieri. È nel tempo calmo e disteso che si può dispiegare l'attenzione, quell'atto mentale fondamentale che sostanzia ogni autentico processo conoscitivo. L'epistemologia fenomenologica definisce l'attenzione come la capacità di dirigere lo sguardo su un fenomeno mantenendolo concentrato su di esso, e individua nell'apertura una delle sue caratteristiche fondamentali.

“Aperta è l'attenzione non preorientata a cercare qualcosa di preciso; implica dunque una postura ricettiva dello sguardo, che consiste nel saper stare in attesa del modo e del tempo in cui l'altro viene alla presenza. Per rendere la mente capace di accogliere finalmente l'altro nel suo modo di apparire, l'attenzione deve attuarsi come sforzo negativo, passivo, che lascia la mente disponibile e permeabile al modo proprio del fenomeno di venire incontro allo sguardo.”

(Mortari, 2009: pp.68-69)

Analogamente, secondo la metodologia dell'Infant Observation, l'attenzione dovrebbe essere “libera e fluttuante”, disposta a un ascolto non focalizzato, aperta al manifestarsi dei fenomeni così come si offrono e si sviluppano, predisposta a lasciarsi da essi trasportare (Messetti, 2010⁶). Wilfred Bion, fortemente interessato alla dimensione intrapsichica del processo conoscitivo, ha evidenziato come l'incontro con ciò che ancora non conosciamo sia fortemente condizionato e compromesso da quel che già sappiamo. È il sapere (pratico o teorico, esplicito o latente, ndr) che uccide e impedisce l'emergere di una conoscenza autentica (Bion, 1967⁷); da qui il suggerimento: “scarta la tua memoria, scarta il tempo futuro del tuo desiderio; dimenticali entrambi, sia quello che sapevi sia quello che vuoi, in modo da lasciare spazio al *nuovo* (ndr)” (Oliva, 1994:252⁸). L'assenza di memoria e di desiderio sono dunque i pre-requisiti di ogni procedimento volto alla conoscenza. Ma che cosa

6. Messetti G. Educare lo sguardo, Verona: QuiEdit, 2010.

7. Bion WR. (1967). *Second thoughts. Selected papers of psychoanalysis*. trad. it. Analisi degli schizofrenici e metodo psicoanalitico. Roma: Armando, 1998.

8. Oliva S. Note sull'osservazione psicoanalitica secondo WR. Bion. In: Neri C, Correale A, Fadda P (a cura di). *Letture bioniane*. Roma: Borla, 1994.

significa osservare in assenza di memoria e di desiderio? Memoria e desiderio accompagnano ogni atto mentale con il quale noi conosciamo in modo irriflesso la realtà. La memoria ha a che fare con la stratificazione nella mente di quanto è già stato visto e conosciuto, mentre il desiderio è riferito alle attese, a ciò che ci si aspetta di vedere o a ciò che si desidera accada. Secondo Bion, nel processo conoscitivo, memoria e desiderio rappresentano forme di distorsione dell'attenzione che allontanano il soggetto conoscente dall'essere presente al fenomeno, nel "qui e ora" del suo originario manifestarsi. Non è difficile cogliere nel pensiero di Bion una profonda analogia con l'husserliana "epoché", la radicale sospensione del giudizio sulle cose, in modo da permettere ai fenomeni che giungono alla nostra coscienza di essere considerati senza alcuna visione preconcetta, come se li si vedesse ogni volta per la prima volta. Il concetto bioniano "senza memoria, né desiderio" equivale alla presa di distanza da tutto quell'insieme tacito di precomprensioni, conoscenze pregresse, proiezioni, causalismi e finalismi che impediscono l'emergere del fenomeno nella sua datità originaria. Annota molto efficacemente la filosofa Maria Zambrano:

“Se quando diamo intensamente attenzione a qualcosa, lo facciamo proiettando su di esso le nostre conoscenze, i nostri giudizi, le nostre immagini, si formerà una specie di spessa coltre che non permetterà a questa realtà di manifestarsi.”

(Zambrano, 2008: 52⁹)

Questo è quanto spesso rischia di accadere: vedere bambini già visti, vedere quello che manca; soprattutto quando l'osservatore ha un ruolo professionale definito (come l'insegnante o l'educatore) può risultare difficoltoso vivere l'esperienza dell'osservazione come un'apertura all'ignoto, al non-già-visto. L'atteggiamento di non sapere va dunque continuamente cercato perché si rivela come *conditio sine qua non* per poter apprendere "il nuovo" dall'esperienza fatta nel vivo delle cose (Harris, 1976¹⁰).

Un'altra caratteristica dell'attenzione è la concentrazione. I maestri di meditazione parlano di "presenza mentale" (Thich Nath Hanh, 1987¹¹) per definire quello stato della mente caratterizzato da piena consapevolezza di sé, da un'elevata concentrazione sull'esperienza presente (mindfulness). In moltissime situazioni della vita quotidiana

9. Zambrano M. Per l'amore e per la libertà: scritti sulla filosofia e sull'educazione. trad. it. Genova-Milano. Marietti, 2008.

10. Harris M. (1976), Children observation. trad. it. L'osservazione dei bambini, In: Speciale Bagliacca R (a cura di). Formazione e percezione psicoanalitica. Milano: Feltrinelli, 1980.

11. Thich Nath Hanh (1987), *Il miracolo della presenza mentale*. trad. it. Roma: Ubaldini, 1992.

siamo scollegati dal momento presente, così assorbiti dal flusso vorticoso dei pensieri, delle preoccupazioni, dei progetti d'azione che perdiamo l'opportunità di sperimentare il contatto profondo con la vita, la meraviglia e lo stupore che ci può riservare l'esperienza della concentrazione nel qui e ora del momento presente.

L'osservazione può tuttavia essere contaminata dal mito dell'oggettività (l'osservazione come "registrazione della realtà") e della desoggettivizzazione dell'osservatore (in modo particolare della dimensione emotiva), derivanti dal paradigma epistemologico positivista ormai ampiamente superato. L'osservazione è costantemente esposta a dei rischi: il rischio di devitalizzare l'oggetto di osservazione, il rischio di vedere solo una parte di realtà. La parcellizzazione analitica dei fenomeni osservati, la scomposizione dei comportamenti in singoli segmenti fanno perdere di vista la complessa realtà dell'azione educativa, che può essere compresa solo se si tiene conto dell'insieme delle connessioni tra le parti e il tutto. Nel lavoro educativo di cura diventare capaci di osservare significa acquisire la capacità di vedere un insieme, un tutto unitario. Bisogna avere sempre la carica umana che ti fa ricercare l'intero e non la parte: l'interesse per una persona viva, non per i pezzi di una persona. Quando si osserva in questo modo, ci si rende conto che è impossibile prescindere dalle emozioni, che vedere e sentire sono indissolubilmente legati e che l'atto di osservare apre lo spazio alla creazione di una relazione speciale tra chi osserva e chi è osservato (Balconi, 1981¹²). La capacità di osservare dovrebbe dunque essere intesa come

“ un’attitudine di base della mente, conquistata attraverso l’esperienza e un continuo addestramento, che consente all’osservatore di porsi di fronte alla realtà per scoprirne le connotazioni essenziali e generalmente nascoste, ben sapendo che esso non è fuori dal campo della realtà osservata, ma soggetto ai suoi meccanismi di occultamento e condizionamento. ”
(Brutti, Scotti, 1981: 26¹³)

L'osservazione dell'altro non può quindi prescindere da una parallela osservazione di sé, dei propri processi mentali, da un'autoflessività resa possibile solo dal confronto e dalla condivisione intersoggettiva.

12. Balconi M. Autobiografia scientifica. In: *Quaderni di Psicoterapia infantile n. 4*. Roma: Borla, 1981.

13. Brutti C, Scotti F (a cura di). L'osservazione. In: *Quaderni di psicoterapia infantile n. 4*. Roma: Borla, 1981.

Descrivere e narrare

Il secondo passo fondamentale dell'osservazione secondo la metodologia dell'Infant Observation è la scrittura. La registrazione scritta di quanto osservato è un atto fondamentale dell'osservazione. La scrittura non è qualcosa che si aggiunge all'osservazione, ma è piuttosto un atto epistemico primario, poiché lo scrivere contribuisce a strutturare l'esperienza stessa, facendo chiarezza nei pensieri dell'osservatore, aiutandolo a individuarli e a precisarli. A questo proposito, Esther Bick, che ha messo a punto il metodo presso la Tavistock Clinic di Londra, scrive a proposito dell'osservazione madre-bambino in famiglia:

“Nel momento in cui si devono descrivere verbalmente i fatti osservati, ci si accorge che ogni parola è carica di implicazioni. L'osservatore deve dire che il capezzolo è “uscito” dalla bocca del bambino, oppure che è “sciolto”, che è stato “tirato via”, “tolto” o che è “sfuggito”? Di fatto egli scopre di scegliere una certa parola perché osservazione e riflessione sono praticamente inseparabili. E questa è una lezione importante, poiché obbliga alla massima cautela e ad affidarsi, per avere delle conferme, a osservazioni successive.”

(Bick, 1964:86¹⁴)

Una descrizione rigorosa è quella in grado di far sì che chi la legge a posteriori possa vedere e sentire quello che l'osservatore ha visto e sentito nel corso dell'osservazione, quella in grado di portare, nel luogo in cui i casi vengono analizzati e discussi, bambini “vivi e veri” come se fossero realmente presenti in carne e ossa.

La scrittura richiede un tempo lungo e uno spazio di riflessione assoluta, un ascolto di sé che può rivelarsi talvolta difficile da raggiungere. Abbandonare il versante interpretativo, mettere da parte il giudizio, tentare di ricordare ciò che è svanito, contenere un'emozione affettiva troppo coinvolgente, collegare frammenti sparsi, mettere in parola ciò che talvolta è poco dicibile: la scrittura dell'osservazione è tutto questo, il risultato di un lavoro psichico altamente complesso.

Così vengono descritti da educatrici e insegnanti i bambini:

“ Ha una figura esile, è piccolo di statura, ha uno sguardo vispo e sfuggente. ”

“ L'espressione del suo volto denota apatia, depressione e tristezza. La bambina è sempre afflitta e seria, spesso con lo sguardo perso nel vuoto. ”

“ Occhi grandi e attenti, sguardo molto dolce, concentrato e serio quando si dedica ad azioni quali incastrare, infilare, sfogliare albi illustrati, salire la scaletta, mangiare da solo. ”

I bambini e, in modo particolare se con bisogni educativi speciali, chiedono all'osservatore doti “speciali” per intercettare e mettere in parola il vissuto di chi parole ancora non ha (infante, infatti, dal latino *in-fans*, significa muto, che non può parlare). È il linguaggio del corpo che deve essere colto e decifrato, occorre prestare attenzione ai minimi dettagli e cambiamenti: un piccolo gesto, una leggera variazione dello sguardo, un trascolorare della pelle del viso, il tono muscolare, tutti quei movimenti impercettibili che spesso passano inosservati, le più piccole reazioni alle persone e alle proposte. Scrive un'insegnante:

“ Bisogna imparare a vedere e sentire soprattutto ciò che viene nascosto e ciò che non viene detto: le esitazioni, i silenzi, gli sguardi. Il modo di muoversi, di camminare, di tenere le mani o i piedi: il corpo trasmette una grande quantità di messaggi. ”

Specialmente nei momenti in cui vive stati di sofferenza, il bambino sollecita in maniera intensa una particolare disposizione emotiva degli adulti verso di lui. È questo contatto ravvicinato e immediato che rende così difficile, ma necessario, il linguaggio – parola rivolta o narrazione su di lui – e che rende imprescindibile l'essere emozionalmente presenti (Mellier, 2005¹⁵), come si evince da questa testimonianza:

“ Non è facile trasmettere quella tonalità emotiva che passava attraverso il mio corpo, che risuonava dentro di me. Qui ho davvero capito come non sia facile usare il linguaggio scritto, bisogna essere molto abili, for-

15. Mellier D. Narrativité e souffrances primitives: «s'inscrire, décrire et raconter». La question des différents récits dans l'observation selon la méthode d'Esther Bick. In: Golse B, Missonier S. Récit, attachement et psychanalyse. Toulouse: Édition Erès, 2005.

se solo i grandi poeti e scrittori riescono a mettere su carta questo linguaggio fatto di emozioni, di sguardi, di corpi che si incontrano e comunicano.”

È stato scritto che il segreto è nello sguardo di chi osserva e che l'educazione inizia dal “saper vedere”. Ma è proprio lo sguardo che deve essere educato perché diventi capace di cogliere lo straordinario nell'ordinario, perché sia capace di resistere a mortificanti banalizzazioni e omologazioni e possa così custodire ogni bambino nella sua irriducibile unicità:

“Amanda è alta più dei bambini della sua età, magrolina, gambe lunghe, postura piuttosto piegata in avanti con una leggera curvatura delle spalle, braccia poco toniche. Si muove lentamente, il suo equilibrio non è del tutto stabile, non guarda di solito dove va, spesso viene accompagnata per mano da altri bambini e si fa trascinare seguendoli senza ribellarsi se talvolta viene un po' strattonata.”

“Nell'osservazione dell'uomo può acquisire un identico valore euristico il dettaglio quanto l'insieme, ciò che appare insignificante e ciò che al contrario sembra assolutamente significativo, ciò che unifica i fatti e ciò che li destruttura e li divide” (Borgogno, 1978²⁰). Le insegnanti proseguono la loro descrizione narrativa con particolari interessanti:

“Nella scuola c'è uno scivolo che collega il piano inferiore a quello superiore con due gradini; Amanda fatica a percorrere lo scivolo e si ferma sempre arrivata ai gradini, sale molto lentamente e senza passo alternato. Qualche mese fa si fermava se nel pavimento c'erano delle ombre che si formavano con il sole o nel cambio di colore delle mattonelle.”

La scrittura, abbiamo detto, è uno strumento di attivazione del pensiero e di elaborazione dell'esperienza osservativa. Scrivere aiuta a fare chiarezza nei propri pensieri, a individuarli e a precisarli. Alcuni materiali danno conto della sistematicità con la quale l'educatrice ha osservato il soggetto prescelto, sistematicità che ha portato alla luce fenomeni che potevano essere colti solo da

uno sguardo attento e concentrato:

“Marco è un bambino del gruppo medio-grandi e, anagraficamente, è il più grande del suo gruppo. Ha altezza e corporatura media, occhi molto chiari e capelli biondi. Dal punto di vista relazionale è uno dei bambini più desiderati, ricercati e benvoluti dalle compagne femmine, sia durante il gioco, sia per la vicinanza fisica durante vari momenti come il pasto o la merenda. Marco è uno dei preferiti, ma lui sembra non aver preferenze particolari per nessun compagno.”

Scrivere Mortari che il lavoro di descrizione non può mai essere considerato terminato (2009:70⁸). Imparare a osservare vuol dire imparare a vedere di più e meglio, c'è sempre un di più da cogliere, un di più da sentire: la formazione all'osservazione ha l'obiettivo di ampliare la sensibilità e la ricettività nei confronti dei fenomeni osservati e la consapevolezza da parte dell'osservatore dei propri processi mentali implicati nell'atto di osservare. Per comunicare agli altri la propria esperienza in modo che questa possa essere veramente condivisa, bisogna trovare un linguaggio che non si presti a fraintendimenti. Bisogna cercare le parole più vicine alle cose, le parole più semplici; bisogna sciogliere le espressioni condensate, quelle già piene di noi, quelle impregnate delle nostre valutazioni, dei nostri pregiudizi, delle nostre teorie. Scrivere così implica un notevole sforzo e un continuo ripensamento dell'esperienza, ma aiuta a recuperare frammenti, a colmare vuoti apparenti, a completare sequenze.

La descrizione dettagliata e precisa di sequenze non può che strutturarsi in forma narrativa. Nella mente dell'osservatore i ricordi sono sequenze di dati sensoriali che non possono presentarsi slegati tra loro. Scrive Bruner (1992)²¹ che la forma tipica di strutturazione dell'esperienza, e del nostro ricordo di essa, è narrativa e che ciò che non viene strutturato in forma narrativa non viene ricordato. Raccontare ha quindi a che fare con una funzione fondamentale per gli esseri umani, quella di dare forma, senso e significato a quanto viene visto e percepito.

Osservare, descrivere, narrare sono attività molto complesse che richiedono concentrazione, pazienza, umiltà, capacità di stare con

21. Bruner J. La ricerca del significato. trad. it. Torino: Bollati Boringhieri, 1992.

22. Vallino D. Un quadro vivente dello sviluppo mentale nell'Infant Observation. In: *Quaderni di Psicoterapia Infantile* n. 33. Roma: Borla, 1996

se stessi e, come scrive Dina Vallino (1996)²², attitudine veritativa: un autentico interesse e rispetto per l'altro, della propria specifica individualità, del suo essere "persona". La scrittura non può essere fatta in modo affrettato.

I materiali prodotti dalle educatrici e dalle insegnanti danno conto di diversi livelli di riflessività: ci sono resoconti ricchi e dettagliati, altri più brevi e schematici. C'è chi fatica a prendere le distanze da un linguaggio un po' tecnico e burocratico, chi, con maggiore libertà, esplora le proprie reazioni emotive nei confronti dei soggetti osservati, le analizza e le utilizza per descrivere con maggiore profondità i fenomeni. Prestare attenzione al bambino richiede di prestare attenzione alla relazione con lui; quando si osserva in questo modo, senza difese e protezioni, senza griglie precostituite ci si rende conto che l'osservazione crea un intenso legame tra chi osserva e chi è osservato, un legame che costituisce il fondamento della relazione e della cura educativa. In molti casi la sola osservazione di un bambino in difficoltà da parte di educatrici e/o insegnanti, può attivare trasformazioni risolutive ed evolutive perché i bambini per crescere e fiorire hanno fundamentalmente bisogno di una vicinanza attenta e viva da parte delle persone adulte che si occupano di loro.

La conquista di un'"attitudine osservativa" non rappresenta quindi solo un fondamentale strumento di lavoro per l'educatore, ma ha come ripercussione del tutto creativa quella di generare in chi è osservato attenzione e interesse per sé e per gli altri. ■



Il coinvolgimento dei pediatri di famiglia: il modello di formazione sperimentato nell'am

ANGELO
LASCIOLI

GIAMPIETRO
CHIAMENTI

Nel progetto TdTu sono stati coinvolti i pediatri di famiglia in quanto partner fondamentali per un'efficace strategia preventiva delle disabilità nell'infanzia. In particolare sono stati coinvolti i pediatri di famiglia dei distretti 1-2-3-4 dell'ULSS n. 20, di Verona, con l'obiettivo di sensibilizzarli e informarli sia rispetto all'azione di prevenzione che si stava realizzando sul territorio con il coinvolgimento dei servizi educativi dell'infanzia, sia rispetto all'utilizzo dell'ICF-CY quale metodologia di approccio e rilevazione dei bisogni speciali dell'infanzia. Il percorso proposto nei gruppi di distretto si è concluso con l'organizzazione di un convegno dedicato a pediatri di famiglia delle tre ULSS della provincia di Verona, a cui hanno partecipato circa 60 pediatri, durante il quale sono stati presentati i possibili utilizzi dell'ICF-CY in ambito pediatrico.

Criticità del sistema di prevenzione delle disabilità infantili

Nell'anno scolastico 2012-13, a seguito di una convenzione tra l'Università degli Studi di Verona (Dipartimento di Scienze dell'Educazione) e il comune di Verona, è stata realizzata un'azione formativa sui bisogni speciali rivolta alle insegnanti dei servizi educativi dell'infanzia comunali. Nell'ambito di tale iniziativa è stato somministrato un questionario al personale educativo in servizio presso le scuole dell'infanzia, a cui hanno risposto 98 insegnanti.

Tra gli ambiti di analisi contemplati dal questionario, una parte è stata dedicata all'esplorazione del rapporto che si instaura tra insegnanti della scuola dell'infanzia, genitori e pediatri di famiglia quando sono presenti problemi/difficoltà nei bambini frequentanti le scuole dell'infanzia. L'indagine effettuata ha consentito di individuare alcune criticità, che sono state poste all'attenzione dei pediatri di famiglia dell'ULSS 20 di Verona che avevano partecipato agli incontri programmati nell'ambito dei gruppi omogenei di distretto congiuntamente agli altri pediatri della provincia coinvolti nel convegno a loro dedicato.

Si tratta di criticità che ben evidenziano le difficoltà della prevenzione delle disabilità nell'infanzia e, nel contempo, chiariscono il ruolo e l'importanza della figura del pediatra di famiglia nel processo

bito del progetto Tutti diversi Tutti uguali

di individuazione e presa in carico dei bisogni speciali dei bambini.

Prima criticità

La fragilità del rapporto servizi educativi per l'infanzia e famiglia nella prevenzione dei bisogni speciali

L'indagine effettuata sul territorio di Verona ha evidenziato che di fronte alla domanda “Cosa avviene quando l'insegnante o la scuola dell'infanzia segnalano alla famiglia un problema-difficoltà rilevato nel bambino/a?”, solo il 49,3% delle insegnanti intervistate riferisce che a tale segnalazione fa seguito l'apertura di un dialogo con la famiglia. Negli altri casi, invece, le insegnanti riferiscono che alla segnalazione di un problema-difficoltà nel bambino/a la famiglia risponde sottraendosi al confronto, talvolta negando il problema-difficoltà e in molti casi interrompendo il dialogo scuola-famiglia.

Seconda criticità

La fragilità del rapporto servizi educativi per l'infanzia e pediatra di famiglia nella prevenzione dei bisogni speciali

L'indagine ha rilevato che le famiglie che ricevono la segnalazione dalle insegnanti della possibile presenza di un problema-difficoltà nel bambino/a e che vanno dal pediatra di famiglia o da uno specialista, spesso non informano la scuola circa l'esito di tale consulto. Solo il 56,4% delle insegnanti dichiara di ricevere dalla famiglia un feedback rispetto all'esito di tale visita.

Terza criticità

Per costruire una collaborazione tra servizi educativi per l'infanzia e pediatri di famiglia per la prevenzione delle disabilità infantili non è sufficiente la buona volontà del personale educativo

Alle insegnanti della scuola dell'infanzia è stato chiesto se “Al fine di poter prevenire disturbi e/o comportamenti problema dei bambini nel periodo dell'infanzia, potrebbe essere utile una collaborazione con i pediatri di famiglia?”. La stragrande maggioranza del campione – oltre il 90% – ha dichiarato piena disponibilità verso tale ipotesi. Seppur nel limite dei numeri presi in considerazione, l'indagine ha messo in evidenza che nella scuola dell'infanzia è forte-

mente presente la consapevolezza della necessità di costruire una rete tra insegnanti e pediatri di famiglia. Ulteriore conferma di questo dato deriva dalla risposta che le insegnanti hanno dato alla domanda nella quale si chiedeva loro “Siete interessate alle informazioni che il pediatra potrebbe darvi quando sono presenti difficoltà/problemi nei bambini?”. Anche in questo caso le risposte delle insegnanti sono state tutte positive (il 74,2% del campione ritiene che le informazioni di ritorno siano necessarie se utili per il bambino/a; il 25,8% del campione ritiene che siano necessarie in ogni caso). Sembra quindi che la carenza di comunicazione e dialogo tra scuola e pediatri di famiglia, evidenziata nelle precedenti risposte al questionario, non derivi da una mancanza di volontà da parte delle insegnanti/educatori che operano nei servizi educativi per l'infanzia, bensì da difficoltà nel rapporto servizi educativi per l'infanzia/pediatri di famiglia.

I pediatri di famiglia incontrati nell'ambito del progetto TdTu e sentiti su questo punto, sottolineano giustamente il problema della privacy (specialmente nei casi in cui la famiglia si sottrae al dialogo con la scuola). Tuttavia il problema di come instaurare una collaborazione tra servizi educativi per l'infanzia e pediatri di famiglia rimane centrale se si vuole effettivamente creare un sistema di prevenzione efficace delle disabilità dell'infanzia.

La centralità della figura del pediatra di famiglia nel processo di presa in carico dei bisogni speciali dell'infanzia

Il progetto TdTu individua nella figura del pediatra di famiglia il possibile tramite attraverso cui generare un sistema di prevenzione efficace delle disabilità infantili, ispirato al modello ICF-CY.

Le criticità evidenziate dall'indagine riportata nelle pagine precedenti inducono a ritenere che la prevenzione dei bisogni speciali dell'infanzia trovi un primo serio ostacolo nella comunicazione scuola-famiglia e un secondo ostacolo, non meno rilevante ai fini della prevenzione, nella comunicazione scuola-pediatri di famiglia.

È chiaro che si tratta di due problematiche distinte che non necessariamente risultano connesse: vi possono essere situazioni in cui la comunicazione scuola-famiglia funziona molto bene, ma non ci sono rapporti tra scuola e pediatra di famiglia; come pure vi pos-

sono essere situazioni in cui a fronte di grande disponibilità del pediatra di famiglia verso la scuola non funzioni altrettanto bene il dialogo scuola e famiglia. Va chiarito che la segnalazione da parte del personale educativo dei servizi per l'infanzia di un problema-difficoltà rilevato in un bambino/a non significa necessariamente che sia presente nel bambino/a una qualche patologia o disturbo clinicamente fondato. La possibilità che le insegnanti rilevino in un comportamento-problema la presenza di un possibile disturbo che, in seguito a un'indagine più approfondita di tipo clinico, non si rivela tale, non solo va contemplata, ma per certi aspetti va calcolata.

Il progetto TdTu ha individuato nella Checklist ICF un possibile strumento per favorire nel personale educativo un'osservazione non clinica ma funzionale del bambino/a, con l'obiettivo di rilevare non tanto disturbi o patologie (processo questo che non compete al personale educativo) quanto, invece, quadri di funzionamento problematici da approfondire attraverso livelli d'indagine differenziati. Un problema di funzionamento, infatti, non è detto che dipenda sempre o esclusivamente da un problema di salute. In base alla logica ICF, i problemi di funzionamento vanno letti come espressione dell'interazione tra condizioni di salute e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive il bambino/a. Motivo per cui anche la segnalazione di un problema-difficoltà in un bambino/a in presenza di profilo di funzionamento anomalo richiederebbe comunque una presa in carico educativa condivisa tra scuola, famiglia e pediatra (anche quanto non risultasse un'evidenza clinica di disturbo o malattia).

Il sistema di prevenzione ipotizzato dal progetto TdTu individua nella figura del pediatra di famiglia una risorsa fondamentale per intercettare precocemente le condizioni di bisogno educativo speciale da cui, in assenza di interventi mirati, possono derivare condizioni di disabilità. Un possibile coinvolgimento del pediatra di famiglia già in fase di segnalazione del problema alla famiglia da parte della scuola, potrebbe ad esempio creare la condizione ottimale per mantenere agganciata la famiglia. Ciò potrebbe, ad esempio, avvenire attraverso l'adozione condivisa tra scuola e pediatra di famiglia delle Checklist ICF quale strumento di raccolta dati sul bambino/a utile al pediatra di famiglia per l'elaborazione del bilancio di salute del bambino/a.

Il personale dei servizi educativi per l'infanzia potrebbe compilare quelle parti delle Checklist ICF che riguardano i compiti, le relazioni e i contesti di apprendimento del bambino/a. La compilazione potrebbe coinvolgere anche le famiglie, chiedendo informazioni sugli ambienti di vita del bambino al fine di individuare eventuali risorse/barriere di cui è importante tener conto sia per l'azione educativa che per la cura sanitaria. Le Checklist ICF potrebbero essere usate dal pediatra di famiglia anche nei casi in cui la famiglia gli riferisce di aver ricevuto segnalazione dalla scuola di un qualche problema/difficoltà del bambino/a. Il pediatra di famiglia, in questi casi, potrebbe chiedere al personale educativo di compilare la Checklist-ICF con l'obiettivo di raccogliere ulteriori informazioni sul bambino/a al fine di farsi un'idea più completa della situazione attraverso il profilo di funzionamento.

Contrariamente a quanto qui ipotizzato, ciò che nella pratica avviene è diverso. Le narrazioni degli insegnanti incontrati durante le fasi del progetto TdTu raccontano di una scuola che fa fatica a costruire collaborazioni con le famiglie e i pediatri di famiglia, e che spesso deve operare in condizioni di solitudine quando sono presenti problemi/difficoltà nei bambini. I profili di funzionamento che sono stati ricavati dalle Checklist ICF compilate dalle insegnanti delle scuole che hanno partecipato al progetto evidenziano in molti casi situazioni altamente problematiche che richiederebbero assolutamente l'intervento di specialisti (sia per approfondire le cause sia per dare indicazioni alle insegnanti). Le esperienze professionali dei tanti pediatri di famiglia incontrati nell'ambito del progetto TdTu mettono in luce il fatto che il pediatra di famiglia è oggi fatto oggetto di richieste da parte delle famiglie che gli richiedono competenze che travalicano la sfera del puramente sanitario.

I genitori si rivolgono al pediatra di famiglia per ottenere una guida educativa che spesso ha come contraltare personali difficoltà di gestione, da parte della famiglia, dei bisogni di crescita e di sviluppo del bambino/a. Il pediatra di famiglia inoltre è sempre più coinvolto in richieste che hanno a che fare non tanto con le malattie dell'infanzia quanto, invece, con problemi dello sviluppo (ritardo del linguaggio, problemi del comportamento, problemi alimentari, iperattività ecc.).

Il quadro generale del rapporto tra scuola, famiglie e pediatri di fa-

miglia mostra difficoltà di vario tipo, riconducibili a fattori differenti: problemi/difficoltà rilevati nei servizi educativi per l'infanzia dal personale educativo, sia che abbiano fondamento clinico o meno, anziché innescare un processo di collaborazione/dialogo tra scuola, famiglia e pediatri di famiglia sono spesso affrontati separatamente, talvolta in assenza di collaborazione non solo tra scuola e pediatra di famiglia, ma anche in assenza di dialogo tra scuola e famiglia. Una quota significativa di famiglie a cui viene presentata dalla scuola la possibilità che il figlio/a possa avere un problema/difficoltà preferisce ignorare la segnalazione (i dati del questionario evidenziano chiaramente che le famiglie poste di fronte alla segnalazione interrompono il dialogo e – con buona probabilità – nemmeno approfondiscono autonomamente la questione), e che tra coloro che contattano il pediatra (o altri specialisti) molti nemmeno riferiscono alla scuola l'esito del consulto; anche quando la famiglia non ignora la segnalazione, la scuola – de facto – viene tagliata fuori dal processo di presa in carico educativo-sanitaria di quei minori che, tolti i falsi positivi, risultano effettivamente avere bisogni speciali.

Se il quadro è questo, è chiaro che la prevenzione dei bisogni speciali della prima infanzia trova un primo e fondamentale ostacolo nella mancanza di un sistema di rete idoneo a far dialogare significativamente sui problemi di salute dei bambini i servizi educativi per l'infanzia non solo con la famiglia, ma con il più ampio e allargato sistema dei servizi socio-sanitari. E tale problema richiederebbe un'approfondita analisi da parte della comunità pediatrica, così come avvenuto in altri Paesi (McPherson et al., 2004)¹.

Alla luce delle considerazioni di cui sopra, con i pediatri che hanno partecipato al progetto TdTu si è ipotizzata la costruzione di un modello di prevenzione delle disabilità dell'infanzia organizzato su tre livelli:

- un primo livello, consistente nel promuovere azioni finalizzate a favorire una comunicazione condivisa sui bisogni speciali dei bambini tra scuola, famiglia e pediatri di famiglia (Figura 1);
- un secondo livello, consistente nel promuovere un'azione di coordinamento tra coloro che sono chiamati istituzionalmente a intervenire in presenza di condizioni di bisogno speciale nell'infanzia, riconoscendo al pediatra di famiglia un ruolo centrale per quanto riguarda la segnalazione di possibili bisogni speciali che richiedono approfondimenti specialistici (Figura 2);

1. McPherson M, Weissman G, Strickland BB, van Dyck PC, Blumberg SJ, Newacheck PW. Implementing community-based systems of services for children and youths with special health care needs: how well are we doing? *Pediatrics* 2004;113(Suppl. 4):1538-44.

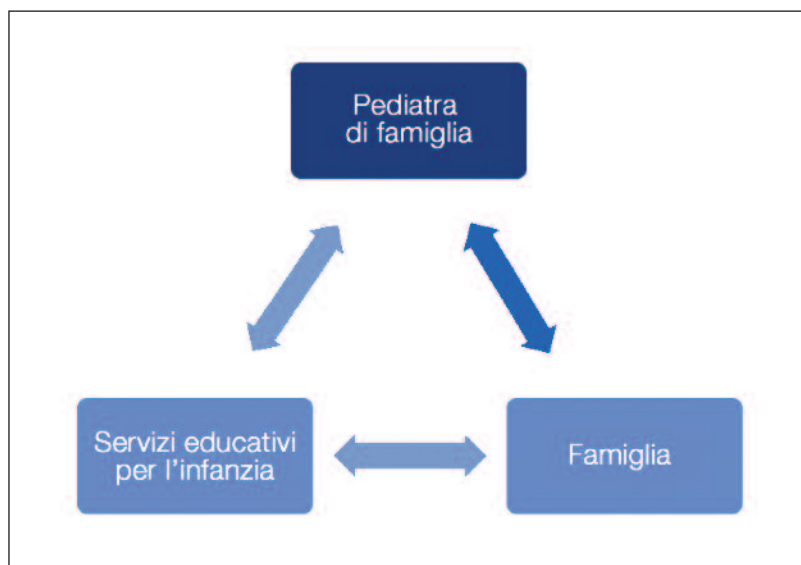


Figura 1.
*Il primo livello
della prevenzione
delle disabilità
dell'infanzia.*

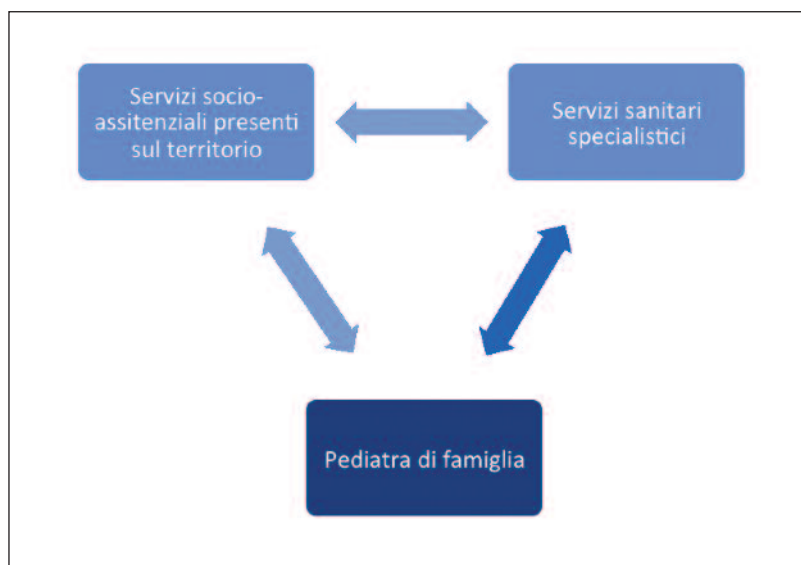


Figura 2.
*Il secondo livello
della prevenzione
delle disabilità
dell'infanzia.*

- un terzo livello, consistente nel favorire il ruolo di raccordo del pediatra di famiglia tra il primo livello del sistema di prevenzione, quello nel quale le risposte sono prevalentemente di tipo educativo, e il secondo livello, quello del sistema dei servizi sociali e sanitari da cui possono derivare le risposte assistenziali e/o sanitarie per far fronte ai casi in cui agli interventi educativi (in capo alla scuola e alle famiglie) è necessario aggiungere interventi specialistici (Figura 3).

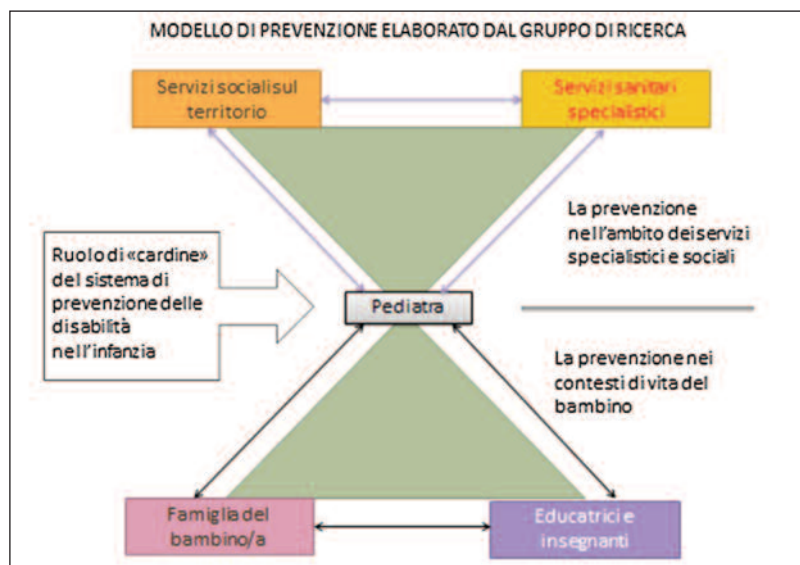


Figura 3.
Terzo livello. Il ruolo di raccordo del pediatra di famiglia tra il primo e il secondo livello di prevenzione delle disabilità nell'infanzia.

Il ruolo del pediatra di famiglia nel progetto TdTu

Il progetto TdTu guarda al pediatra di famiglia come figura professionale che può svolgere un ruolo decisivo nella prevenzione e nella intercettazione dei bisogni speciali dei bambini. Ciò perché il pediatra di famiglia è il conoscitore delle risorse del territorio, la figura che meglio può verificare se il bambino ha un adeguato inserimento scolastico, che può capire se la famiglia ha un adeguato sostegno sociale e la figura che può garantire l'adeguamento delle risorse del territorio ai bisogni del bambino/famiglia (Zampino, Selicorni, 2010, pp. 96-97)². Tuttavia tale ruolo/figura è oggi in fase di trasformazione. La professione del pediatra di famiglia è in questi ultimi anni assai modificata. Da figura con ruolo primario di intercettazione di patologie/malattie dell'infanzia, con compiti prevalentemente sanitari, sta sempre più emergendo una figura di pediatra di famiglia con ruolo di monitoraggio dello sviluppo del bambino (bilancio di salute), con compiti prevalentemente di prevenzione socio-sanitaria.

Il cambio di ruolo è dato dal fatto che sono cambiate nel tempo le emergenze dell'infanzia nelle società evolute. Rispetto a un tempo, anche recente, l'incidenza delle malattie durante il periodo dell'infanzia non è più la maggiore emergenza. Infatti, le vaccinazioni e il miglioramento delle condizioni di vita e le terapie antibiotiche hanno drasticamente ridotto l'impatto delle malattie sull'infanzia. Risultano però in aumento problemi che fino a non molto tempo fa

2. Zampino G, Selicorni A. Pediatria della disabilità. Società Italiana di Pediatria. 2010 Luglio-Dicembre (40);159-160:89-101.

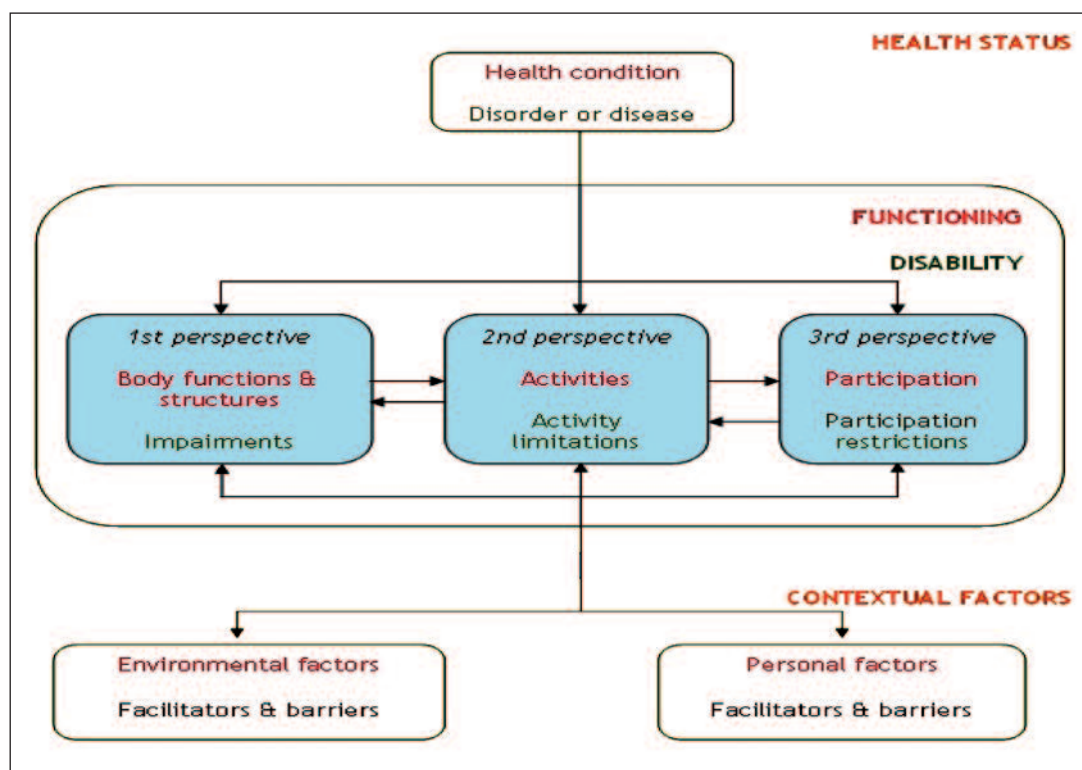


Figura 4.
L'ampliamento della diagnosi medica con la diagnosi di funzionamento.

non esistevano o erano decisamente ridotti, ad esempio: sindrome autistica, disturbi specifici dell'apprendimento, disturbi della condotta, disturbi evolutivi specifici dell'eloquio e del linguaggio, sindromi ipercinetiche, stili alimentari/comportamentali/attributivi distorti, sindromi e disturbi della sfera emozionale con esordio nell'infanzia ecc.

L'approccio alle nuove emergenze dell'infanzia non può più derivare da un'impostazione dei problemi di tipo esclusivamente sanitario. Le problematiche di sviluppo dell'infanzia per essere intercettate precocemente richiedono di essere analizzate alla luce di paradigmi interpretativi in grado di osservare, insieme, nelle loro reciproche azioni, condizioni di salute e fattori ambientali e personali. Ciò comporta per il pediatra di famiglia farsi interprete di uno sguardo che integri l'approccio medico con altri modelli interpretativi della salute³ (oltre che instaurare solide collaborazioni con i servizi territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza).

La cura della salute in quanto "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia e di in-

3 Østensjø, S., Bjorbækmo, W., Carlberg, E. B., & Völlestad, N. K. "Assessment of everyday functioning in young children with disabilities: An ICF-based analysis of concepts and content of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)". In *Disability and rehabilitation* 2006;28.8: 489-504.

fermità” (OMS) richiede una logica multifattoriale. La “logica del funzionamento”, in base a quanto stabilito nell'ICF (2001) e ICF-CY (2007), rappresenta una modalità di guardare al fenomeno “salute” che sposta il baricentro osservativo dalla malattia (come problema dell'individuo) alla salute (come effetto dell'interazione tra individuo e ambiente). Assumere lo sguardo dell'ICF-CY nella professione del pediatra di famiglia significa rimodulare le proprie conoscenze mediche integrando le capacità diagnostiche di tipo medico (processo concepito come corretto riconoscimento di un fenomeno patologico in base a un inquadramento nosografico del sintomo), con la capacità di fare diagnosi di funzionamento (processo concepito come esplorazione/analisi delle componenti bio-psicosociali da cui dipende il funzionamento umano) (Figura 4).

Solo da questa nuova impostazione della professione del pediatra di famiglia può derivare il suo ruolo di raccordo del sistema di prevenzione delle disabilità dell'infanzia. La prevenzione delle disabilità, secondo l'ottica dell'OMS, consiste, infatti, nell'intercettare precocemente quei “funzionamenti problematici” che, anche se non ancora inquadrabili in quadri nosografici precisi, evidenziano condizioni di disagio che si possono trasformare in patologie. Ciò avviene nell'età evolutiva specialmente quando una condizione di disagio interferisce con le seguenti aree di sviluppo (Costa, 2009, pp. 28-29)⁴:

- **della relazione con gli altri:** timidezza, vergogna, eccessiva inibizione, disinteresse verso i pari e il gioco, tristezza, chiusura in se stessi o manifestazioni aggressive;
- **dello sviluppo cognitivo:** disparità fra le prestazioni che il soggetto riesce a fornire, ad esempio a scuola, e le capacità che evidentemente ha;
- **dello sviluppo adattivo:** la capacità cioè di saper cambiare le proprie abitudini, modi di fare in ragione della crescita e di quanto normalmente la società si attende da quella specifica fase di età.

Talvolta i quadri di disturbo derivano proprio dall'interazione tra fattori genetici e fattori ambientali, ossia quando si creano condizioni per cui si stabilizzano pattern di funzionamento rigidi e coattivi, non funzionali alla relazione e alla socializzazione (Parritz, Troy, 2013)⁵.

4. Costa S. Disagio e fragilità in età evolutiva: alcuni antidoti del metodo scout. In: AA.VV. (a cura di Schirripa V.). Disagio e nuove povertà. Le risorse educative dello scautismo. Roma: Fiordaliso, 2009: 23-32.

5. Parritz R, Troy M. Disorders of childhood: Development and psychopathology. Cengage Learning, 2013.

Da qui la necessità di integrare l'approccio medico con uno sguardo più ampio e articolato sul bambino, idoneo a intercettarne la qualità del funzionamento bio-psico-sociale. Evidentemente tale sguardo non può derivare dalla sola visita ambulatoriale. Il progetto TdTu propone le Checklist ICF come strumento per descrivere il funzionamento del bambino/a nel suo contesto di vita, distinguendo tra capacità e performance (si vedano i profili di funzionamento elaborati tramite il progetto TdTu). Le Checklist ICF, inoltre, possono essere compilate attraverso la collaborazione tra famiglia, scuola e pediatra di famiglia (gli ambiti di esplorazione possono essere compilati separatamente da genitori, insegnanti e pediatri di famiglia, sia in relazione alle competenze che ai contesti di osservazione).

Le osservazioni delle educatrici negli asili nido e delle insegnanti nella scuola dell'infanzia possono portare al pediatra di famiglia un punto di vista privilegiato sui bambini in quanto il contesto "asilo nido" o "scuola dell'infanzia" risulta particolarmente adatto per l'osservazione dei funzionamenti problematici dell'infanzia. Infatti, ciò

che manca al pediatra di famiglia durante la sua valutazione del bambino/a è proprio la sua osservazione in condizioni di normalità e in un contesto di relazione tra pari. Ma è soprattutto questo tipo di osservazione ciò che serve per intercettare nei bambini particolari condizioni di bisogno speciale. Tuttavia l'osservazione è fatta anche di linguaggio e di categorie che, se non condivise o differenti tra i diversi attori che operano sul medesimo bambino/a, possono generare incomprensioni o fraintendimenti.

La scelta delle Checklist ICF e la formazione sulla filosofia ICF sia delle insegnanti che dei pediatri di famiglia può sicuramente rappresentare una modalità efficace per superare questo possibile gap. Il progetto TdTu, anche da questo punto di vista, ha aperto una strada che va sicuramente approfondita, non solo per quanto riguarda possibili cambiamenti riguardanti le politiche della prevenzione delle disabilità nella prima infanzia, ma anche per quanto riguarda la formazione universitaria dei futuri pediatri di famiglia e la formazione dei pediatri di famiglia in servizio. ■

QUESTIONARIO ICF-CY

Adattamento 3-6 anni per il progetto Progetto **Tutti Diversi Tutti Uguali**

Questa scheda è composta da una selezione di codici della **Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute: versione bambini e adolescenti (ICF-CY)** dell'OMS, a cura di Angelo Lascioli e Luciano Pasqualotto dell'Università di Verona.

Ai fini dell'elaborazione dei dati chiediamo la Sua collaborazione nell'inserimento sul sito <http://univr.educare.it> di quanto avrà raccolto attraverso il questionario cartaceo. I dati verranno raccolti fino al 28 febbraio 2014.

AVVERTENZE

Per tutto ciò che non risulta chiaro, è possibile consultare la versione dell'ICF-CY disponibile nel sito web dell'OMS o sul portale www.openicf.it.

Data ___/___/___ (giorno/mese/anno)

PERSONA CHE COMPILA IL QUESTIONARIO E SUO RUOLO IN RELAZIONE AL BAMBINO:

INFORMAZIONI SUL BAMBINO

1. CODICE CODIFICA¹ ___ - ___

2. ETÀ (in mesi): __

3. SESSO: [] Femminile [] Maschile

4. Il bambino vive [] A casa [] Altro, specificare dove

5. **DIAGNOSI MEDICA delle principali condizioni mediche (in questa parte indicare – se note – la presenza di malattie, disturbi, sindromi genetiche, altro...)**

a.

b.

[] Il bambino è affetto da una condizione di salute (malattia, disturbo, lesione) di cui, tuttavia, non è nota la natura o la diagnosi (*barrare solo se non si è compilato il punto 5*)

6. Il bambino usa qualche farmaco? [] No [] Sì: specificare

7. Come valuta² complessivamente la **salute fisica** del bambino nell'ultimo mese

Eccellente [] Ottima [] Buona [] Discreta [] Scarsa []

8. Come valuta complessivamente la **salute mentale ed emotiva** del bambino nell'ultimo mese

Eccellente [] Ottima [] Buona [] Discreta [] Scarsa []

N.B. «L'unità di classificazione nell'ICF-CY non è una diagnosi per un bambino ma un profilo del suo funzionamento» (ICF-CY, 2007, p. 23). Le Checklist ICF-CY servono per l'elaborazione del "profilo di funzionamento" del bambino allo scopo di individuare eventuali BES, così come previsto dalla Direttiva 27/12/2013 del MIUR: "Il profilo di funzionamento e l'analisi del contesto, servono per individuare i Bisogni Educativi Speciali (BES) dell'alunno prescindendo da preclusive tipizzazioni".

¹ Inserisca un codice che le permetterà di visualizzare l'elaborazione del profilo del suo alunno. Il codice sarà formato dalle iniziali del suo Nome e Cognome e da un numero che solo lei saprà essere riferito ad un determinato alunno (es.: se la maestra si chiama Luisa Rossi il codice potrebbe essere: LR-48)

² Non si tratta di una valutazione diagnostica, ma solo del suo punto di vista.

PARTE 1a: FUNZIONI CORPOREE

- Le **funzioni corporee** sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (includere le funzioni psicologiche).
- Le **menomazioni** nelle funzioni corporee si manifestano come una deviazione, un rallentamento o una perdita significative.
- **Qualificatore:** l'estensione di un problema (deviazione, perdita o rallentamento).
 - 0 Nessun problema,
 - 1 problema lieve,
 - 2 problema moderato,
 - 3 problema severo,
 - 4 problema completo.È possibile utilizzare temporaneamente il qualificatore 8 (non specificato) in caso di informazioni insufficienti.

N.B. NEL RISPONDERE ALLE DOMANDE QUI SOTTO RIPORTATE, L'INSEGNANTE DEVE **COMPARARE** IL/LA BAMBINO/A SU CUI FA LE OSSERVAZIONI CON ALTRI/E BAMBINI/E DI **PARI ETÀ**

<i>Per ciascuna domanda, direste che il/la bambino/a ha qualche problema?</i>	Qualificatore
B1. FUNZIONI MENTALI	
b110 nelle funzioni di coscienza (rimanere sveglio e vigile)?	
b114 nelle funzioni di orientamento rispetto al tempo, allo spazio, ecc. (fare riferimento nell'osservazione alla routine quotidiana e agli spazi della scuola)	
b134 nelle funzioni che regolano il sonno (quantità, mantenimento, qualità, ecc.)	
b140 nelle funzioni che regolano l'attenzione (mantenimento, spostamento, ecc.)	
b144 di memoria (ricordare o richiamare alla mente qualcosa)?	
b147 nel controllo e nella qualità delle funzioni psicomotorie?	
b1473 nella dominanza manualc (uso delle mani)?	
b156 nel riconoscere e interpretare stimoli sensoriali?	
B2. FUNZIONI SENSORIALI E DOLORE	
b210 di vista (acuità, campo visivo, qualità della visione)?	
b21020 di sensibilità alla luce?	
b230 di udito (percezione, discriminazione, localizzazione)?	
b2702 di sensibilità alla pressione (sensibilità al tatto)?	
b2404 di sensazioni di prurito o altre simili nell'orecchio?	
b280 di dolore (sensazione di dolore generalizzato o localizzato)?	

B6. FUNZIONI GENITOURINARIE E RIPRODUTTIVE	
b620 nelle funzioni urinarie (minzione, continenza urinaria)?	
B7. FUNZIONI NEURO-MUSCOLOSCELETRICHE E CORRELATE AL MOVIMENTO	
b710 di mobilità articolare?	
b730 di forza muscolare?	
b735 di tono muscolare (ipotonia, ipertonia)?	
b750 nelle funzioni del riflesso (motorio funzioni della contrazione involontaria dei muscoli)?	
b755 nelle reazioni motorie involontarie (paracadute, reazioni posturali, ...)?	
b760 nelle funzioni di controllo e coordinazione del movimento volontario?	
b765 di movimenti involontari (stereotipie, tremore, tic)?	
B8. FUNZIONI DELLA CUTE E DELLE STRUTTURE CORRELATE	
b810 nelle funzioni della cute di protezione del corpo (fotosensibilità, ecc.) ?	

PARTE 1b: STRUTTURE CORPOREE

- Le strutture corporee sono le parti anatomiche del corpo come gli organi, gli arti e le loro componenti.
- Le menomazioni sono problemi nella struttura del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significative.
- Qualificatore: estensione (gravità).

<i>Per ciascuna domanda, direste che il bambino ha qualche problema?</i>	<i>Qualificatore</i>
S1. NELLE STRUTTURE DEL SISTEMA NERVOSO?	
S2. NELLE STRUTTURE DI OCCHIO, ORECCHIO E STRUTTURE CORRELATE?	
S3. NELLE STRUTTURE COINVOLTE NELLA VOCE E NELL'ELOQUIO (NASO, BOCCA, GOLA, ECC.)?	
S4. NELLE STRUTTURE DEI SISTEMI CARDIOVASCOLARE, IMMUNOLOGICO E DELL'APPARATO RESPIRATORIO?	
S5. NELLE STRUTTURE CORRELATE ALL'APPARATO DIGERENTE E AI SISTEMI METABOLICO ED ENDOCRINO?	
S6. NELLE STRUTTURE CORRELATE AI SISTEMI GENITOURINARIO E RIPRODUTTIVO?	
S7. NELLE STRUTTURE CORRELATE AL MOVIMENTO?	
S8. NELLA CUTE E STRUTTURE CORRELATE?	

PARTE 2: ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONE

- L' **Attività** è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo.
- La **Partecipazione** è il coinvolgimento in una situazione di vita.
- Le **Limitazioni dell'Attività** sono le difficoltà che un individuo può incontrare nello svolgere delle attività.
- Le **Restrizioni alla Partecipazione** sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento.

I Qualificatori di attività e partecipazione sono performance e capacità.

- Il qualificatore **Performance** indica il grado di difficoltà del bambino in un compito o in un'azione nel suo *ambiente reale* (es.: scuola o casa), anche con l'aiuto fornito da persone, ausili ed altri facilitatori presenti nel contesto (ICF precisa che tali fattori ambientali possono avere anche una funzione ostacolante rispetto alle effettive capacità del soggetto).
- Il qualificatore **Capacità** indica il grado di limitazione nell'attività di un bambino nell'eseguire un compito o una azione senza assistenza, senza cioè l'aiuto di un'altra persona, o l'assistenza fornita da uno strumento o da qualunque altro fattore ambientale. Il qualificatore **Capacità** focalizza l'attenzione sulle limitazioni che sono caratteristiche del soggetto e che *sono conseguenza del suo stato di salute e dei suoi apprendimenti*. Le capacità vanno inferite a partire dalle performance, "sottraendo" il contributo facilitante o ostacolante dei fattori ambientali.

Le valutazioni vengono effettuate attraverso l'attribuzione di un **qualificatore** numerico, secondo la legenda sotto indicata.

- **0** Nessuna difficoltà – Nessun problema (assente, trascurabile, mai, ...).
- **1** Problema lieve (leggera, piccola, quasi mai, ...).
- **2** Problema medio (moderato, discreto, metà delle volte, ...).
- **3** Problema grave (notevole, estremo, quasi sempre, ...).
- **4** Problema completo (totale, sempre, ...).
- **8** Non specificato: quando l'osservazione non è sufficiente per valutare la gravità della difficoltà. Si tratta di un qualificatore "temporaneo", utilizzato in attesa di avere una valutazione derivante da osservazione precisa, diretta o comunque proveniente da una fonte attendibile.

Indicazioni per la compilazione:

Il Primo Qualificatore riguarda le Performance osservate negli ultimi 30 giorni. Valutare sempre questo aspetto prima della Capacità. In caso di assenza di problema utilizzare il qualificatore 0.

Il Secondo Qualificatore riguarda le Capacità, che vanno stimate a partire dalla Performance ma senza influenza dell'ambiente o assistenza.

Esempi per la compilazione.

Direste che il bambino ha qualche problema (d110) nel guardare (dirigere e mantenere lo sguardo verso uno stimolo)?

- Se l'educatrice/insegnante nell'osservare il bambino durante le normali attività quotidiane nota che non ha alcun problema nel dirigere e mantenere lo sguardo verso uno stimolo, indicherà 0 nella colonna Performance e 0 nella colonna Capacità;
- Se l'educatrice/insegnante osserva che il bambino non ha alcun problema nel dirigere e mantenere lo sguardo verso uno stimolo SOLO quando la maestra è lì presente e lo stimola, mentre quando non viene assistito/sostenuto ha qualche piccola difficoltà, indicherà 0 nella colonna Performance e 1 nella colonna Capacità.

Direste che il bambino ha qualche problema (d510) nel lavarsi?

- Se l'educatrice/insegnante osserva che il bambino non ha alcun problema nel lavarsi, indicherà 0 nella colonna Performance e 0 nella colonna Capacità;

- Se l'educatrice/insegnante osserva che il bambino non ha alcun problema nel lavarsi SOLO quando la maestra è lì presente e lo guida, mentre quando non viene assistito/sostenuto ha notevoli difficoltà, indicherà 0 nella colonna Performance e 3 nella colonna Capacità.

Breve lista di dimensioni Attività e Partecipazione	P e r f o r m a n c e	C a p a c i t à
<i>Per ciascuna domanda, direste che il bambino ha qualche problema?</i>		
D1. APPRENDIMENTO E APPLICAZIONE DELLE CONOSCENZE		
d110 nel guardare (dirigere e mantenere lo sguardo verso uno stimolo)?		
d115 nell'ascoltare (reagire ad uno stimolo sonoro)?		
d120 nell'utilizzare gli organi di senso intenzionalmente per sperimentare stimoli, come toccare e sentire al tatto, sentire il sapore dei dolci e odorare dei fiori?		
d130 nel copiare?		
d131 nell'apprendimento attraverso il gioco e le attività proposte?		
d133 nell'acquisizione del linguaggio?		
d137 nell'acquisizione di concetti come quantità, lunghezza, uguale o diverso?		
d1550 nell'acquisizione di abilità basilari (esempio: imparare a rispondere al saluto agitando la mano, utilizzare le posate per mangiare, ecc.)?		
d160 nel focalizzare l'attenzione?		
D2. COMPITI E RICHIESTE GENERALI		
d210 nell'intraprendere un compito singolo o nel rispondere ad un comando semplice?		
d220 nell'intraprendere un compito articolato o nel rispondere ad un comando complesso?		
d230 nell'esecuzione della routine quotidiana?		
d250 nel controllare il proprio comportamento?		
d2500 nell'accettare le novità?		
D3. COMUNICAZIONE		
d310 nel comprendere ciò che gli altri dicono?		
d315 nel comprendere il significato di messaggi comunicati tramite gesti o immagini?		
d330 nel parlare?		
d331 nel produrre suoni vocali diversi (vocalizzazione pre-linguistica)?		

pedi)?		
d415 nel rimanere nella stessa posizione corporea come richiesto dal compito, come rimanere seduti o in piedi?		
d430 nel sollevare e trasportare oggetti?		
d440 nell'uso fine delle mani, delle dita e del pollice (per raccogliere, afferrare)?		
d445 nell'uso della mano e del braccio?		
d450 nel camminare?		
d455 nello spostarsi (in modo diverso dal camminare: strisciare, gattonare, rotolare, saltare)?		
D5. CURA DI SÉ		
d510 nel lavarsi (fare riferimento all'esecuzione del compito)?		
d530 nel gestire i bisogni corporali?		
d540 nel vestirsi?		
d550 nel mangiare?		
d560 nel bere?		
d571 nell'evitare situazioni pericolose per sé e per gli altri?		
D6. NEL PARTECIPARE ALLE ATTIVITÀ DELLA VITA DOMESTICA (apparecchiare, sparecchiare, ecc.)?		
D7. INTERAZIONI E RELAZIONI INTERPERSONALI		
d710 nelle interazioni interpersonali semplici?		
d7202 nel regolare le emozioni e gli impulsi, le aggressioni verbali e fisiche nelle interazioni con gli altri, in un modo contestualmente e socialmente adeguato?		
d730 nell'entrare in relazione con estranei?		
d7601 nel creare e mantenere una relazione con il proprio genitore, come un bambino piccolo che obbedisce ai suoi genitori?		
D8. PRINCIPALI AREE DI VITA		
d810 nell'apprendere, a casa o in qualche altro ambiente non istituzionalizzato, dai propri genitori o da altri membri della famiglia?		
d815 nell'istruzione prescolastica (es.: frequentare l'asilo nido o la scuola dell'infanzia)?		

I FATTORI AMBIENTALI costituiscono l'ambiente fisico, sociale e gli atteggiamenti, in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza.

Istruzioni: ogni item della checklist va pensato in relazione al bambino/a che si sta osservando. Ciò che si chiede di osservare è quanto segue:

- Individuare le aree di forza (Risorse) e di ostacolo (Problema) del contesto di vita del bambino/a su cui si sono fatte le osservazioni sopra. Quando il fattore ambientale non ha influenza positiva o negativa sul funzionamento del bambino indicare (0). Si noti che 0 non indica assenza di un certo fattore ambientale. L'assenza di un certo fattore ambientale, infatti, potrebbe rappresentare una risorsa oppure un problema.

Esempi di compilazione:

- Il bambino non ha a disposizione giocattoli, spesso li chiede ai compagni, vorrebbe portare a casa quelli presenti nella scuola. In questo caso si individua un ostacolo (P = Problema) nell'item e1152 "ha a disposizione prodotti e tecnologie per giocare". Scrivere **P** nella colonna Problema/Risorsa;
- Il bambino ha problemi motori e fatica a salire le scale della scuola dell'infanzia. Purtroppo manca lo scivolo. In questo caso si individua un problema nell'item e150. Scrivere **P** nella colonna Problema/Risorsa;
- Il bambino risulta ben supportato dai suoi genitori che risultano presenti, partecipi e interessati al bambino/a. Nell'item e310 scrivere **R** (Risorsa);
- Il bambino non ha bisogno di farmaci e quando si ammala risulta curato e seguito dai suoi familiari. Nell'item e1101 scrivere 0.

<i>Cosa rappresenta un Problema (P) e cosa una Risorsa (R) del bambino/a che si sta osservando</i>	<i>Problema / Risorsa</i>
E1. PRODOTTI E TECNOLOGIA	
e1100 Ha a disposizione cibo?	
e1101 Ha a disposizione farmaci?	
e1152 Ha a disposizione prodotti e tecnologie per giocare?	
e130 Ha a disposizione prodotti e materiali per l'istruzione?	
e150 Gli edifici pubblici sono accessibili?	
e155 Il posto dove vive è accessibile?	
E2. AMBIENTE NATURALE E CAMBIAMENTI EFFETTUATI DALL'UOMO	
e225 Una caratteristica qualsiasi del clima è un problema per ____?	
e230 Ci sono eventi naturali che sono fonte di problema per ____?	
e240 Intensità della luce, qualità della luce, contrasti di colore sono fonte di problema per ____?	
e250 Intensità del suono, qualità del suono sono fonte di problema per ____?	
e260 La qualità dell'aria è un problema per ____?	

E3. RELAZIONI E SOSTEGNO SOCIALE	
e310	Ha a disposizione il sostegno della famiglia ristretta?
e315	Ha a disposizione il sostegno della famiglia allargata?
e320	Ha a disposizione il sostegno degli amici?
e325	Ha a disposizione il sostegno di conoscenti, compagni, vicini di casa e membri della comunità?
e330	Ha a disposizione il sostegno di persone in posizione di autorità (compresi gli insegnanti)?
e340	Ha a disposizione il sostegno di persone che forniscono aiuto o assistenza?
e350	Ha a disposizione il sostegno di animali domestici?
e355	Ha a disposizione il sostegno di operatori sanitari?
E4. ATTEGGIAMENTI	
e410	Gli atteggiamenti dei componenti della famiglia ristretta sono favorevoli nei confronti di ___?
e415	Gli atteggiamenti dei componenti della famiglia allargata sono favorevoli nei confronti di ___?
e420	Gli atteggiamenti dei pari sono favorevoli nei confronti di ___?
e425	Gli atteggiamenti di: conoscenti, vicini di casa sono favorevoli nei confronti di ___?
e430	Gli atteggiamenti di persone in posizione di autorità sono favorevoli nei confronti di ___?
e440	Gli atteggiamenti di persone che forniscono aiuto o assistenza sono favorevoli nei confronti di ___?
e450	Gli atteggiamenti degli operatori sanitari sono favorevoli nei confronti di ___?
E5. SERVIZI, SISTEMI E POLITICHE	
e540	Ha a disposizione servizi, sistemi e politiche per il trasporto che rispondano ai suoi bisogni?
e570	Ha a disposizione servizi, sistemi e politiche che rispondano ai suoi bisogni?
e575	Ha a disposizione servizi, sistemi e politiche di sostegno sociale che rispondano ai suoi bisogni?
e580	Ha a disposizione servizi, sistemi e politiche sanitarie che rispondano ai suoi bisogni?
e585	Ha a disposizione servizi, sistemi e politiche per l'istruzione che rispondano ai suoi bisogni?
e5853	Ha a disposizione servizi per l'educazione speciale che rispondano ai suoi bisogni?

**Nidi del Comune di Verona che hanno partecipato al Progetto
“Tutti diversi Tutti uguali”**

Asili-Nido	Indirizzo e ubicazione geografica	N° abitanti Circoscrizioni (dati riassuntivi al 31/12/2014 elaborati Ufficio di Statistica Comune Verona)	N° insegnanti che hanno partecipato ai corsi	N° insegnanti coinvolte nel progetto	N° bambini iscritti ai nidi a.s. 2013/14 (dati aggiornati al 31/12/2013)
<i>“BRUCO FELICE”</i>	Via Belvedere, 123 S. Felice Circoscrizione 6 (Verona Est)	30.541	3	4	56
<i>“IL PORTO DEI PICCOLI”</i>	Via Marconcini, 3/A Porto San Pancrazio Circoscrizione 7 (Verona Sud-Est)	22.464	3	4	43
<i>“LA FILASTROCCA”</i>	Salita S. Lucia, 21 Santa Lucia Circoscrizione 4 (Verona Sud-Ovest)	26.797	3	5	68

Coordinamento Dottoressa Rosanna Zerbato (Responsabile Nidi e Servizi per l’infanzia. Comune di Verona).

Scuole dell'infanzia del Comune di Verona che hanno partecipato al Progetto "Tutti diversi Tutti uguali"

Scuole dell'infanzia	Indirizzo e ubicazione geografica	N° abitanti Circoscrizioni (dati riassuntivi al 31/12/2014 elaborati Ufficio di Statistica Comune Verona)	N° insegnanti che hanno partecipato ai corsi	N° insegnanti coinvolte nel progetto	N° bambini iscritti scuole a.s. 2013/14 (dati aggiornati al 09/01/2014)
APORTI	Via Voltorno, 20 Borgo Roma Circoscrizione 5 (Verona Sud)	37.181	2	2	98
AVESA	Via Premuda, 1 Fraz. Avesa Circoscrizione 2 (Verona Nord-Ovest)	35.952	3	3	76
BADILE	Via Badile, 101 Borgo Venezia Circoscrizione 6 (Verona Est)	30.541	2	2	98
DALL'OCA BIANCA	Piazza Dall'Oca Bianca Borgo Nuovo Circoscrizione 3 (Verona Ovest)	59.646	2	2	126
DI CAMBIO	Via Di Cambio, 11 Stadio Circoscrizione 3 (Verona Ovest)	59.646	2	1	103
MONTE TESORO	Via Monte Tesoro, 24 S. Michele Circoscrizione 7 (Verona Sud-Est)	22.464	3	3	102
PRINA	Via Prina, 10 Golosine Circoscrizione 4 (Verona Sud-Ovest)	26.797	2	2	104
PRIMO MAGGIO	Via Teodolinda, 1 Borgo Roma/Polidore Circoscrizione 5 (Verona Sud)	37.181	2	7	128
SANTA CROCE	Via Turandot, 4/a Borgo S. Croce Circoscrizione 6 (Verona Est)	30.541	2	3	102
VILLA COZZA	Via Ponchielli, 14 Borgo S. Croce Circoscrizione 6 (Verona Est)	30.541	2	3	127

Coordinamento Dottoressa Elisabetta De Zuani (Referente Scuole dell'infanzia - Area Disabilità, Comune di Verona).

Scuole dell'infanzia di Verona e provincia, statali e paritarie, che hanno partecipato al Progetto "Tutti diversi Tutti uguali"

Scuole della provincia di Verona	Numero insegnanti coinvolte nel Progetto
Scuola dell'infanzia di Cerro veronese IC Bosco Chiesanuova-infanzia Velo IC comprensivo Bosco Chiesanuova Infanzia San Rocco	11 educatrici
Infanzia Tubaldini di Stallavena Asilo infantile Stallavena Infanzia Maria Immacolata Marzana Infanzia Angeli Custodi Quinto di Valpantena	5 educatrici
Istituto Comprensivo Cesari Castel D'Azzano	3 educatrici
Scuola dell'infanzia San Vito di Cerea Scuola Infanzia Nogara I.C.S Sanguinetto	8 educatrici
Istituto comprensivo di Zevio Infanzia Cav.Caucchiulo San Bonifacio Infanzia Statale di Bonaldo di Zimella Istituto materna Assunta Albaredo All'Adige	8 educatrici
Istituto comprensivo Cappa–Scuola Prato Fiorito Istituto comprensivo Cappa –Scuola Girotondo Istituto comprensivo Cappa –Scuola Arcobaleno Istituto comprensivo Cappa –Scuola Aquilone Scuola dell'Infanzia "A. Pezzo" di Isola della Scala	8 educatrici
IC 03 San Bernardino Borgo Trento IC 6 Verona Chievo Bassano Borgonuovo Istituto comprensivo Stadio Borgo Milano	6 educatrici



Adolfsson M., Malmqvist J., Pless M., Granuld M. Identifying child functioning from an ICF-CY perspective: Everyday life situations explored in measures of participation. In: *Disability and Rehabilitation*, 2011;33(13-14): 1230-1244.

Agenzia Europea per i Bisogni Educativi Speciali e l'Istruzione Inclusiva. Cinque messaggi chiave per l'educazione inclusiva. Dalla Teoria alla Prassi. Odense, Danimarca, 2014.

Agenzia Europea per lo sviluppo dell'istruzione per studenti disabili. Pubblicazione prodotta all'inizio del 2003 con il contributo della rete Eurydice, Quaderno n. 23. Il testo è reperibile in lingua italiana al seguente indirizzo Internet

http://www.indire.it/eurydice/content/index.php?action=read_cnt&id_cnt=828

Bagliacca R (a cura di). *Formazione e percezione psicoanalitica*. Milano: Feltrinelli, 1980.

Balconi M. *Autobiografia scientifica*. In: *Quaderni di Psicoterapia infantile* n. 4. Roma: Borla, 1981.

Bick E. Notes on Infant Observation in Psycho-Analytic Training. In: *International Journal of Psycho-Analysis* 1964;45:558-66.

Bion WR (1962). *Apprendere dall'esperienza*. trad. it. Roma: Armando, 1972.

Bion WR (1967). *Second thoughts. Selected papers of psychoanalysis*. trad. it. *Analisi degli schizofrenici e metodo psicoanalitico*. Roma: Armando, 1998.

Booth T., Ainscow M. *L'Index per l'inclusione. Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*. Tr. it. Trento: Erickson, 2008.

Borgogno F. *L'illusione di osservare*. Torino: Giappichelli, 1978.

Bruner J. *La ricerca del significato*. trad. it. Torino: Bollati Boringhieri, 1992.

Brutti C, Scotti F (a cura di). *L'osservazione*. In: *Quaderni di psicoterapia infantile* n. 4. Roma: Borla, 1981.


Cajola L. Chiappetta. *L'applicabilità dell'ICF-CY nel nido e nella scuola dell'infanzia: uno studio teorico-esplorativo*. In: *Journal of Educational, Cultural and Psychological Studies (ECPS Journal)* 2013; 8: 53-85.

Carneiro P, Heckman J. *Human capital policy*, Cambridge, MA: National Bureau of Economic Research, 2003.

Communication from the Commission "Early Childhood Education and Care: Providing all our children with the best start for the world of tomorrow". COM (2011) 66, Brussels, 17/2/2011, p. 5.

Convenzione dell'ONU sui Diritti delle persone con disabilità, 13 dicembre 2006, ratificata in Italia con la Legge 3 marzo 2009, n. 18.

Costa S. *Disagio e fragilità in età evolutiva: alcuni antidoti del metodo scout*. In: AA.VV. (a cura di Schirripa V). *Disagio e nuove povertà. Le risorse educative dello scautismo*. Roma: Fiordaliso, 2009: 23-32.



Cunha F, Heckman J. Formulating and Estimating the Technology of Cognitive and Non-cognitive Skill Formation. In: *Journal of Human Resources* 2008; 43:738-82.

Dovigo F. L'Index per l'inclusione: una proposta per lo sviluppo inclusivo della scuola. In: Booth T. e Ainscow M., *L'Index per l'inclusione. Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*. Tr. it. Trento: Erickson, 2008, p. 20.

European Agency for Development in Special Needs Education. *Principi Guida per promuovere la qualità nella Scuola Inclusiva – Raccomandazioni Politiche*. Odense, Danimarca, 2009.

Harris M (1976). *Children observation*. trad. it. *L'osservazione dei bambini*, In: *Speciale Thich Nath Hanh (1987), Il miracolo della presenza mentale*. trad. it. Roma: Ubaldini, 1992.

Hwang A. W., Liao H. F., Chen P. C., Hsieh W. S., Simeonsson R. J., Weng L. J., Su, Y. N. Applying the ICF-CY framework to examine biological and environmental factors in early childhood development. In: *Journal of the Formosan Medical Association*, 2014;113(5): 303-312.

Ianes D. *Bisogni educativi speciali e inclusione. Valutare le reali necessità e attivare tutte le risorse*. Trento: Erickson, 2005.

Ianes D. e Cramerotti S. (a cura di), *Alunni con BES*. Trento: Erickson, 2013.

ICF-CY. Traduzione e pubblicazione a cura di Edizioni Erickson, 2007, settima ristampa, 2012.

Kyriazopoulou M. e Weber H., *Indicatori di misurazione dell'integrazione scolastica – per una scuola inclusiva in Europa*. Odense, Danimarca: Agenzia Europea per lo Sviluppo dell'Istruzione degli Alunni Disabili, 2009.

Lascioli A. *Verso l'inclusive education*. Foggia: Edizioni del Rosone, 2014.

Lascioli A. *Educazione speciale. Dalla teoria all'azione*. Milano: Franco Angeli, 2011.

Litt Jonathan S., McCormick Marie C. Care coordination, the family-centered medical home, and functional disability among children with special health care needs. In: *Academic pediatrics* 2015;15.2: 185-190.

McPherson M, Weissman G, Strickland BB, van Dyck PC, Blumberg SJ, Newacheck PW. Implementing community-based systems of services for children and youths with special health care needs: how well are we doing? In: *Pediatrics* 2004;113(Suppl. 4):1538-44.

Mellier D. *Narrativité e souffrances primitives: "s'inscrire, décrire et raconter"*. La question des différents récits dans l'observation selon la méthode d'Esther Bick. In: Golse B, Misonnier S. *Récit, attachement et psychanalyse*. Toulouse: Édition Erès, 2005.

Messetti G. *Educare lo sguardo*. Verona: QuiEdit, 2010.

Meucci P., Leonardi M., Sala M., Martinuzzi A., Russo E., Buffoni M., Raggi A. *A survey on*

feasibility of ICF-CY use to describe persisting difficulties in executing tasks and activities of children and adolescent with disability in Italy. In: *Disability and health journal*, 2014;7(4): 433-441.

MIUR. Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica. Direttiva ministeriale del 27 dicembre 2012.

MIUR. Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali. A.s. 2013-2014. Chiarimenti, Nota del Ministero n. 2563, 22 novembre 2013.

MIUR. Focus "La dispersione scolastica", Ufficio di Statistica, giugno 2013.

Mortari L. *Ricercare e riflettere*. Roma: Carocci, 2009.

Oliva S. Note sull'osservazione psicoanalitica secondo W. Bion. In: Neri C, Correale A, Fadda P (a cura di). *Lecture bioniane*. Roma: Borla, 1994.

Parritz R, Troy M. *Disorders of childhood: Development and psychopathology*. Cengage Learning, 2013

Pasqualotto L., *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità Adulta*. Trento: Erickson, 2014.

Pears K. C., Kim H. K., Healey C. V., Yoerger K., Fisher, P. A. Improving child self-regulation and parenting in families of pre-kindergarten children with developmental disabilities and behavioral difficulties. In: *Prevention Science*, 2015;16(2): 222-232.

UNESCO. *International Standard Classification of Education ISCED 2011*. Institute for Statistics, 2012.

UNESCO. *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. Salamanca, Spagna 1994.

Vallino D. Un quadro vivente dello sviluppo mentale nell'Infant Observation. In: *Quaderni di Psicoterapia Infantile* n. 33. Roma: Borla, 1996

Warnock M. *Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. London: Stationery Office, 1978.

Zambrano M. *Per l'amore e per la libertà: scritti sulla filosofia e sull'educazione*. trad. it. Genova-Milano. Marietti, 2008.

Zampino G, Selicorni A. *Pediatria della disabilità*. In: *Società Italiana di Pediatria*. 2010 Luglio-Dicembre (40);159-160:89-101.

Østensjø, S., Bjorbækmo, W., Carlberg, E. B., & Vøllestad, N. K. Assessment of everyday functioning in young children with disabilities: An ICF-based analysis of concepts and content of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). In: *Disability and rehabilitation* 2006;28.8: 489-504.



