

L'assistenza educativa per l'autonomia e la comunicazione degli alunni con disabilità

Normativa, elementi di progettazione e
strumenti operativi per l'inclusione scolastica

Paola Di Michele

GUIDE
EDUCAZIONE



Erickson

IL LIBRO

L'ASSISTENZA EDUCATIVA PER L'AUTONOMIA E LA COMUNICAZIONE DEGLI ALUNNI CON DISABILITÀ

All'interno del contesto scolastico italiano chi ricopre il ruolo dell'assistente all'autonomia e alla comunicazione supporta l'alunno o l'alunna nelle aree relative all'autonomia personale e scolastica, alla mediazione comunicativa e alla socializzazione.

Il volume propone spunti per la progettazione, strumenti operativi e buone prassi coerenti con la missione educativa della scuola: l'inclusione.

L'assistenza educativa per l'autonomia e la comunicazione degli alunni con disabilità è la prima guida che approfondisce il ruolo dell'assistente educativo sia da un punto di vista teorico, riordinandone funzioni e competenze, sia da un punto di vista pratico, suggerendo applicazioni e ausili a chi già opera sul campo. Il volume — curato da un'ex assistente specialistica coadiuvata da altri esperti — sottolinea come, per svolgere al meglio questa professione, si debba seguire un percorso di formazione e aggiornamento continuo. Strumenti innovativi, mediati dallo sviluppo tecnologico e descritti nel libro, assumono inoltre un ruolo rilevante nell'educazione di bambini e bambine con e senza bisogni educativi speciali o disabilità.

Una guida che dettaglia la cornice normativa a partire dalla Legge 104/1992 e descrive funzioni e competenze di chi è preposto all'assistenza, all'autonomia e alla comunicazione.

L'AUTRICE



PAOLA DI MICHELE

Psicologa clinica, formatrice. È stata a lungo assistente specialistica per l'autonomia e la comunicazione, alternando l'attività di formatrice nei corsi regionali. Ha lavorato nel sociale, spaziando dalle case-famiglia, ai centri diurni riabilitativi, ai progetti di recupero della devianza minorile. Attualmente lavora come insegnante specializzata su sostegno didattico e cultrice di Didattica e tecnologie per l'inclusione e Didattica inclusiva presso l'Università Lumsa di Roma.

€ 20,00



www.erickson.it

Indice

<i>Prefazione (Salvatore «Tillo» Nocera)</i>	9
<i>Introduzione (Dario Ianes)</i>	13
PARTE PRIMA	
L'assistenza educativa nella scuola italiana: pensiero divergente e visioni convergenti	
CAPITOLO 1	
Inquadramento storico-giuridico dell'assistenza per l'autonomia e la comunicazione (M. Nutini)	19
CAPITOLO 2	
L'assistenza educativa specialistica: un tentativo di dipingere il quadro e inserirlo in una cornice	37
PARTE SECONDA	
Elementi di progettazione educativa	
CAPITOLO 3	
L'osservazione come tecnica e prassi educativa	53
CAPITOLO 4	
Progettare l'intervento: educare oggi l'adulto di domani	67
PARTE TERZA	
Aree di intervento e strumenti operativi	
CAPITOLO 5	
Aree di intervento, metodologie, strumenti	87
CAPITOLO 6	
Il raggiungimento e l'implementazione delle autonomie	127

CAPITOLO 7	
Autonomie e disabilità psico-fisiche e sensoriali (<i>P. Di Michele, F. Baroni e R.E.M. Sapuppo</i>)	167
CAPITOLO 8	
Facilitare e implementare la comunicazione: comunicare è essere in relazione (<i>P. Di Michele, F. Baroni e R.E.M. Sapuppo</i>)	207
Conclusioni (<i>P. Di Michele, F. Baroni e R.E.M. Sapuppo</i>)	265
Bibliografia	271



PRIMA PARTE

**L'assistenza educativa
nella scuola italiana:
pensiero divergente
e visioni convergenti**

Inquadramento storico-giuridico dell'assistenza per l'autonomia e la comunicazione

Massimo Nutini

*Tutto l'apparato è strutturato in modo tale da confermare l'esclusione.
Dobbiamo prendere una posizione chiara in favore di
un cambiamento d'indirizzo. Dobbiamo promuovere il passaggio da un sistema
escludente a un sistema includente, che non si realizza in maniera immediata
ma ha un tempo di gestazione. Ci sono dei segnali che ci dicono che questa
evoluzione sta avvenendo, e noi dobbiamo imparare a leggerli.*

Andrea Canevaro

C'è un futuro diverso, all'orizzonte, per i cosiddetti «assistenti per l'autonomia e la comunicazione». Per contrastare la crisi che sta vivendo l'inclusione scolastica, sono necessari ripensamenti e modificazioni strutturali anche in questo ambito. Ripercorrere puntualmente la normativa, la prassi e la giurisprudenza aiuta a comprendere la situazione attuale e la confusione che si è creata tra l'assistenza specialistica educativa per lo sviluppo dell'autonomia e della comunicazione, l'assistenza igienica e di base per la migliore fruizione degli spazi scolastici e l'assistenza sociosanitaria.

Ricostruire le vicende che hanno portato all'incremento esponenziale del numero degli assistenti e alle enormi diversificazioni territoriali, sia nel numero di addetti sia nella qualificazione e nei compiti assegnati, apre un orizzonte critico che aiuta a prefigurare la corretta collocazione e il migliore impiego di questo personale.

Il nuovo Piano educativo individualizzato (PEI) e le nuove Linee guida per la certificazione e il profilo di funzionamento non sono sufficienti a produrre i cambiamenti necessari e introducono nuove criticità. È quindi ora di iniziare a collocarsi in una diversa prospettiva.

Le origini dell'assistenza per l'autonomia e la comunicazione

La formulazione «assistenza per l'autonomia e la comunicazione» viene utilizzata per la prima volta all'art. 13, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*. Il comma recita testualmente: «Nelle scuole di ogni ordine e grado, fermo restando, ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1977, n. 616, e successive modificazioni, l'obbligo per gli enti locali di fornire l'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con handicap fisici o sensoriali, sono garantite attività di sostegno mediante l'assegnazione di docenti specializzati».

Viene citato il DPR 616/1977 ma tale decreto, all'art. 42, nel trasferire agli enti locali le competenze relative alla materia «assistenza scolastica», utilizza una diversa formulazione, stabilendo che «le funzioni suddette concernono tra l'altro: gli interventi di assistenza medico-psichica; l'assistenza ai minorati psico-fisici», specificando, all'art. 45, che «le funzioni amministrative indicate nell'art. 42 sono attribuite ai comuni che le svolgono secondo le modalità previste dalla legge regionale» e che «i patronati scolastici sono soppressi e le funzioni di assistenza scolastica, i servizi ed i beni sono attribuiti ai comuni».

Risalendo più indietro nel tempo, possiamo apprendere che la normativa inerte i soppressi patronati scolastici prevedeva, all'art. 1 della Legge 261/1958, che gli stessi dovessero «provvedere all'assistenza degli alunni bisognosi frequentanti la scuola nell'adempimento dell'obbligo scolastico».

In realtà, le espressioni «interventi di assistenza medico-psichica» e «assistenza ai minorati psico-fisici», utilizzate nel DPR 616/1977, facevano riferimento prevalentemente ai servizi allora erogati dalla «medicina scolastica» come definiti dall'art. 13 del DPR 11 febbraio 1961, n. 264, che affidava ai comuni «l'espletamento dei servizi medico-scolastici a mezzo di: a) medici scolastici generici e medici scolastici specialistici; b) personale sanitario ausiliario, costituito da assistenti sanitarie visitatrici, infermiere professionali, vigilatrici dell'infanzia, in numero adeguato alle esigenze locali», prevedendo che nei comuni con popolazione inferiore a 30.000 abitanti lo stesso servizio fosse affidato al «medico condotto», un dipendente del comune che prestava assistenza sanitaria gratuita ai poveri.

Il medico aveva in carico tre o quattro istituti, faceva una serie di screening sanitari (vista, udito, peso, altezza) in prima e terza elementare e valutava con gli insegnanti i necessari controlli presso la neuropsichiatria infantile o altri servizi del territorio, anche ai fini dell'accertamento di un'eventuale condizione di disabilità e della necessità di prevedere particolari forme di assistenza.

Con la Legge 833/1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale (SSN), le figure del medico condotto e del medico scolastico furono definitivamente superate e l'art. 2, comma 2, lett. e), stabilì che «la promozione della salute nell'età evolutiva, garantendo l'attuazione dei servizi medico-scolastici negli istituti di istruzione

pubblica e privata di ogni ordine e grado, a partire dalla scuola materna, e favorendo con ogni mezzo l'integrazione dei soggetti handicappati» fosse garantita, per tutti i cittadini, dal SSN appena istituito.

Fin dall'origine, quindi, nelle norme relative all'assistenza per gli alunni con disabilità, è possibile rilevare una confusione tra l'assistenza sociosanitaria e l'assistenza di supporto all'inclusione, da garantire all'interno della scuola, sia essa materiale e di base sia essa specialistica e educativa. La mancanza di chiarezza ha riguardato e riguarda anche la distinzione tra le competenze dell'insegnante di sostegno e quelle dell'assistente per l'autonomia e la comunicazione.

Non a caso si è diffusa, prima ancora che fosse prevista dalla norma, la prassi degli accordi tra scuole, gli enti locali e le aziende sanitarie per coordinare le competenze dei diversi soggetti e realizzare una migliore inclusione per gli alunni. La circolare del Ministero dell'Istruzione 22 settembre 1983, n. 258, prendeva atto delle intese e le promuoveva quali strumenti per «mirare alla finalità di perseguire unitariamente in favore di tutti gli alunni, in particolare di quelli portatori di handicaps, l'attuazione dei precoci interventi atti a prevenirne il disadattamento, l'emarginazione e la piena realizzazione del diritto allo studio».

Le specificità per gli alunni con disabilità visiva e uditiva

A complicare ulteriormente la questione, è necessario affrontare in modo specifico l'assistenza dovuta nei confronti degli alunni con disabilità visiva e uditiva, in quanto le previsioni degli interventi loro rivolti trovano origine in fonti normative diverse, appartenenti a un periodo antecedente a quello nel quale si sono formate le prime regole relative all'assistenza nella scuola dovuta a tutti gli alunni con disabilità.

Nonostante l'evoluzione più recente delle norme sull'assistenza scolastica, prima, e sul diritto allo studio, poi, è rimasta traccia della specificità dell'intervento degli enti territoriali per gli alunni con disabilità visiva e uditiva e, ancora oggi, non sono poche le Regioni o le Province che garantiscono tale assistenza nelle scuole di ogni ordine e grado e che non hanno optato, per gli alunni in questione, per la suddivisione classica che vede, da un lato, la competenza dei comuni per le scuole dell'infanzia, primarie e secondarie di primo grado e, dall'altro lato, la competenza delle Province e delle Regioni per le scuole secondarie di secondo grado.

Il regio decreto 3 marzo 1934, n. 383, con il quale fu approvato il primo testo unico delle leggi comunali e provinciali, all'art. 144, attribuiva alle Province «l'assistenza dei ciechi e dei sordomuti poveri rieducabili».

La circolare del Ministero degli interni 9 gennaio 1941, n. 25273/2, chiariva che l'onere imposto alle Province doveva riferirsi sia al mantenimento dei minori ciechi presso gli appositi istituti, riconosciuti idonei dallo Stato ai fini dell'assolvimento dell'obbligo scolastico, sia a quello dei ciechi adulti negli istituti a carattere rieduca-

tivo per il conseguimento di un diploma professionale. Aggiungeva poi che i ciechi hanno diritto all'assistenza scolastica da parte delle Province di residenza a partire dal compimento del terzo anno di vita fino al quarantacinquesimo, precisando infine che i non vedenti possono essere avviati anche agli studi musicali e a quelli classici.

La norma del 1934 non dettagliava le misure concrete da assicurare agli aventi diritto e quindi, sul territorio nazionale, si è verificata, sin dall'origine, una rilevante differenziazione nei servizi erogati.

La Legge 118/1971, che detta «nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili», stabilisce, all'art. 28, che deve essere garantita «l'assistenza durante gli orari scolastici degli invalidi più gravi» e che «l'istruzione dell'obbligo deve avvenire nelle classi normali della scuola pubblica, salvi i casi in cui i soggetti siano affetti da gravi deficienze intellettive o da menomazioni fisiche di tale gravità da impedire o rendere molto difficoltoso l'apprendimento o l'inserimento nelle predette classi normali».

La Legge 118/1971 ha un valore storico perché rappresenta l'inizio di un lungo percorso che ha portato all'attuale normativa sull'inclusione scolastica, ma non riguarda ancora i ciechi assoluti e i sordi profondi.

La Legge 360/1976, nel sostituire integralmente l'art.1 della Legge 1463/1952, stabilisce che «l'obbligo scolastico sancito dalle vigenti disposizioni si adempie, per i fanciulli ciechi, nelle apposite scuole speciali di cui al successivo articolo 2 o nelle classi ordinarie delle pubbliche scuole. In tali classi devono essere assicurati la necessaria *integrazione specialistica* [corsivo dell'autore, ndr] e i servizi di sostegno secondo le rispettive competenze dello Stato e degli enti locali preposti».

Analoga previsione, per gli alunni con disabilità uditiva, è contenuta nella Legge 517/1977, ove, all'art. 10 è stabilito che «l'obbligo scolastico sancito dalle vigenti disposizioni si adempie, per i fanciulli sordomuti, nelle apposite scuole speciali o nelle classi ordinarie delle pubbliche scuole, elementari e medie, nelle quali siano assicurati la necessaria *integrazione specialistica* e i servizi di sostegno secondo le rispettive competenze dello Stato e degli enti locali preposti, in attuazione di un programma che deve essere predisposto dal consiglio scolastico distrettuale».

La svolta culturale degli anni Sessanta e Settanta

Le norme citate nei paragrafi precedenti, e in particolare le Leggi 118/1971, 360/76 e 517/77, sono pilastri giuridici per l'integrazione scolastica in Italia e hanno posto le basi per il superamento del semplice inserimento nella scuola proiettando il sistema educativo verso il più avanzato orizzonte dell'inclusione.

Si tratta di leggi che devono essere lette e comprese nel contesto del periodo storico in cui sono state adottate.

Nel secondo dopoguerra, subito dopo la ricostruzione, si ebbe un importante sviluppo tecnologico e una forte crescita degli investimenti e dell'economia. Il co-

siddetto miracolo economico fece sperare in una stagione di riforme che avrebbero permesso una maggiore giustizia sociale e l'attuazione dei principi sanciti dalla Carta Costituzionale.

Sul finire degli anni Sessanta, la delusione per i mancati cambiamenti, la permanenza di diverse forme di moralismo, autoritarismo, emarginazione e le complicazioni economiche che penalizzavano le classi più disagiate portarono a un periodo di grandi lotte studentesche e operaie. Il Sessantotto dei giovani, che cominciò con le proteste nei confronti della scuola e coinvolse pian piano tutti gli altri settori, portò a un profondo mutamento nella mentalità e nel costume, contribuendo a creare un'Italia più libera e aperta.

In quegli anni furono approvate, anche se non sempre compiutamente attuate, importanti riforme: lo statuto dei lavoratori, il divorzio, il nuovo diritto di famiglia, la regolamentazione dell'aborto, la riforma del servizio sanitario, la riforma carceraria, l'istituzione del servizio civile, il voto a diciott'anni e la legge Basaglia grazie alla quale furono chiusi i manicomi.

La legge Basaglia, in particolare, incise anche sull'evoluzione della legislazione scolastica nella quale si iniziò a prendere atto del superamento delle teorie secondo le quali il malato mentale, il disabile, il bambino in difficoltà, avrebbero dovuto essere tenuti fuori dal contesto sociale, in luoghi separati e spesso dimenticati, arrivando a considerare le condizioni di disabilità come caratteristiche degli individui che non potevano essere contrastate e che non sarebbero potute essere ricondotte a una, peraltro presunta, normalità.

Non è un caso se, fino ad allora, i bimbi considerati ineducabili o irrecuperabili venivano indirizzati alle scuole speciali, mentre quelli che si riteneva potessero essere reinseriti solo in un secondo momento nel percorso scolastico ordinario venivano indirizzati alle classi differenziali. E neppure è casuale se non di rado queste segregazioni riguardavano soggetti economicamente e culturalmente poveri, genericamente ritenuti non in grado di stare al passo con la scuola di tutti o addirittura ostacolo allo svolgimento dell'attività didattica.

Alla luce di questa rivoluzione culturale può essere meglio compreso il valore delle Leggi 118/1971, che rese possibile l'inserimento degli alunni con disabilità nelle classi ordinarie della scuola pubblica, e 517/1977 di cui si riporta integralmente l'articolo due per un'opportuna rilettura.

Ferma restando l'unità di ciascuna classe, al fine di agevolare l'attuazione del diritto allo studio e la promozione della piena formazione della personalità degli alunni, la programmazione educativa può comprendere attività scolastiche integrative organizzate per gruppi di alunni della classe oppure di classi diverse anche allo scopo di realizzare interventi individualizzati in relazione alle esigenze dei singoli alunni.

Nell'ambito di tali attività la scuola attua forme di integrazione a favore degli alunni portatori di handicaps con la prestazione di insegnanti specializzati assegnati ai sensi dell'articolo 9 del decreto del Presidente della Repubblica 31 ottobre

1975, n. 970, anche se appartenenti a ruoli speciali, o ai sensi del quarto comma dell'articolo 1 della legge 24 settembre 1971, n. 820. Devono inoltre essere assicurati la *necessaria integrazione specialistica*, il *servizio socio-psicopedagogico* [corsivo dell'autore, ndr] e forme particolari di sostegno secondo le rispettive, competenze dello Stato e degli enti locali preposti, nei limiti delle relative disponibilità di bilancio e sulla base del programma predisposto dal consiglio scolastico distrettuale.

Il collegio dei docenti elabora, entro il secondo mese dell'anno scolastico, il piano delle attività di cui al precedente primo comma sulla base dei criteri generali indicati dal consiglio di circolo e delle proposte dei consigli di interclasse, tenendo conto, per la realizzazione del piano, delle unità di personale docente comunque assegnate alla direzione didattica nonché delle disponibilità edilizie e assistenziali e delle esigenze ambientali.

Il suddetto piano viene periodicamente verificato e aggiornato dallo stesso collegio dei docenti nel corso dell'anno scolastico. I consigli di interclasse si riuniscono almeno ogni bimestre per verificare l'andamento complessivo della attività didattica nelle classi di loro competenza e proporre gli opportuni adeguamenti del programma di lavoro didattico.

Completarono il percorso avviato in quegli anni la sentenza della Corte Costituzionale 3 giugno 1987, n. 217, con la quale fu sancito il principio che «la partecipazione del disabile al processo educativo con insegnanti e compagni normodotati costituisce un rilevante fattore di socializzazione e può contribuire in modo decisivo a stimolare le potenzialità dello svantaggiato» e la Legge 104/1992, che recepì i principi della sentenza definendo un quadro normativo che ancora oggi sostiene l'inclusione scolastica.

Le diverse declinazioni dell'assistenza per l'autonomia e la comunicazione

L'assistenza per l'autonomia e la comunicazione, invocata dalla Legge 104/1992 direttamente derivandola dalle disposizioni contenute nel DPR 616/1977, ha quindi subito nel tempo importanti trasformazioni a opera di norme successive che hanno attribuito ad altri diversi soggetti parti delle competenze in origine assegnate in modo esclusivo agli enti locali.

Riepilogando sinteticamente, è necessario innanzitutto considerare che gli interventi sanitari, diagnostici e riabilitativi sono oggi collocati nella competenza del SSN e ricomprendono diverse tipologie di prestazioni che devono essere garantite a supporto dell'inclusione degli alunni con disabilità e che si svolgono all'esterno della scuola, se non per specifici casi caratterizzati da particolari condizioni di necessità.

In secondo luogo, come vedremo meglio nei successivi paragrafi, rientrano nelle competenze delle istituzioni scolastiche l'assistenza agli alunni per una migliore fruizione della struttura, l'ausilio materiale nell'accesso ai diversi locali della scuola e

alle aree esterne, gli aiuti nel momento del pasto, nell'uso dei servizi igienici e nella cura dell'igiene personale, mentre gli interventi specialistici educativi per lo sviluppo delle abilità di autonomia e comunicazione rientrano nella competenza di Regioni, Province e comuni, in relazione agli ordini e ai gradi di scuola frequentati dagli alunni.

In particolare, l'art. 139, comma 1, lettera c), del DLgs 112/1998, ampliando la previsione della Legge 104/1992, attribuisce alle Province, in relazione all'istruzione secondaria superiore, e ai comuni, in relazione agli altri gradi di scuola, «i servizi di supporto organizzativo del servizio di istruzione per gli alunni con handicap o in situazione di svantaggio».

Consolidata giurisprudenza ha specificato, negli anni successivi, che l'assistenza per l'autonomia e la comunicazione rientra tra i «servizi di supporto» di competenza degli enti locali ma, nell'ambito del riordino delle funzioni delle Province, di cui all'articolo 1, comma 89, della Legge 56/2014, le competenze provinciali relative a tale assistenza sono state trasferite alle Regioni, a decorrere dall'anno 2016, «fatte salve le disposizioni legislative regionali che alla predetta data già prevedono l'attribuzione delle predette funzioni alle province, alle città metropolitane o ai comuni, anche in forma associata» come recita l'art. 2, c. 947, della Legge 208/2015.

Infine, come già illustrato, deve essere considerata a parte l'assistenza agli alunni con disabilità visiva e uditiva perché le normative regionali mantengono in alcuni casi la competenza alla Regione stessa mentre in altri casi l'attribuiscono agli enti locali.

I problemi conseguenti al passaggio allo Stato dei collaboratori scolastici

La Legge 124/1999, art. 8, ha disposto che «il personale ausiliario, tecnico e amministrativo dipendente dagli enti locali, in servizio nelle istituzioni scolastiche statali alla data di entrata in vigore della presente legge, è trasferito nei ruoli del personale ATA statale ed è inquadrato nelle qualifiche funzionali e nei profili professionali corrispondenti per lo svolgimento dei compiti propri dei predetti profili».

Tali «compiti» erano precedentemente affidati agli addetti comunali, denominati anche bidelli, esecutori scolastici o semplicemente operatori, che prestavano servizio nelle scuole statali e il cui mansionario, contenuto nel DPR 25 giugno 1983, n. 347, prevedeva espressamente che «le funzioni di collaborazione comprendono anche quelle inerenti la presenza, nei vari servizi scolastici e/o socio-assistenziali, di soggetti portatori di handicaps».

Purtroppo, all'epoca del trasferimento del personale, non vi era la stessa chiarezza nel contratto collettivo della scuola e ciò provocò il verificarsi di deplorabili disservizi.

Un primo chiarimento fu introdotto nel protocollo d'intesa sulle cosiddette «funzioni miste», sottoscritto il 12 settembre 2000 tra il Ministero dell'Istruzione, le associazioni degli enti locali e tutte le sigle sindacali, nel quale, all'art. 2, lett. B, intitolata *Assistenza agli alunni disabili*, è previsto che «l'attività di assistenza ai disabili, di

competenza della Scuola, è assicurata dal personale ausiliario delle scuole, nei limiti di quanto previsto dal CCNL – comparto Scuola – art.31 – tab. A – Profilo A2: collaboratore scolastico. Restano invece nella competenza dell'Ente Locale quei compiti di assistenza specialistica ai disabili da svolgersi con personale qualificato sia all'interno che all'esterno all'Istituzione scolastica».

Ancor più precisa e dettagliata è la circolare 30 novembre 2001, n. 3390, che rappresenta ancora oggi un valido punto di riferimento per orientarsi sulla questione perché specifica chiaramente che, dopo il passaggio allo Stato del personale comunale, l'«assistenza per l'autonomia e la comunicazione» deve ritenersi suddivisa in due segmenti: l'«assistenza di base» e l'«assistenza specialistica».

L'assistenza di base e l'assistenza specialistica educativa

La circolare 3390/2001 afferma che «l'assistenza di base agli alunni disabili è parte fondamentale del processo di integrazione scolastica e la sua concreta attuazione contribuisce a realizzare il diritto allo studio costituzionalmente garantito», aggiungendo che «l'assistenza di base, di competenza della scuola, va intesa come il primo segmento della più articolata assistenza all'autonomia e alla comunicazione personale prevista dall'art.13, comma 3, della Legge 104/92» e citando, a titolo esemplificativo, le attività di «ausilio materiale agli alunni portatori di handicap nell'accesso dalle aree esterne alle strutture scolastiche e nell'uscita da esse, in cui è ricompreso lo spostamento nei locali della scuola», definendole «mansioni proprie del profilo di tutti i collaboratori scolastici», e le attività di «ausilio materiale agli alunni portatori di handicap per esigenze di particolare disagio e le attività di cura alla persona ed ausilio materiale nell'uso dei servizi igienici e nella cura dell'igiene personale dell'alunno disabile», definendole, secondo il CCNL allora vigente, «mansioni rientranti tra le funzioni aggiuntive».

La stessa circolare aggiunge che «rimane all'Ente Locale il compito di fornire l'assistenza specialistica da svolgersi con personale qualificato sia all'interno che all'esterno della scuola, come secondo segmento della più articolata assistenza all'autonomia e alla comunicazione personale prevista dall'art. 13, comma 3, della Legge 104/92, a carico degli stessi enti. Si tratta di figure quali, a puro titolo esemplificativo, l'educatore professionale, l'assistente educativo, il traduttore del linguaggio dei segni o il personale paramedico e psico-sociale (proveniente dalle ASL), che svolgono assistenza specialistica nei casi di particolari deficit», aggiungendo che «nulla esclude che tale servizio potrà essere assicurato anche attraverso convenzioni con le istituzioni scolastiche e conseguente congruo trasferimento delle risorse alla scuola, avvalendosi di personale interno (previa acquisizione della disponibilità) o esterno, nella logica degli accordi di programma territoriali previsti dalla Legge 104/92».



SECONDA PARTE

**Elementi
di progettazione
educativa**

L'osservazione come tecnica e prassi educativa

*Osservare come l'astronomo immobile
mentre i mondi, vorticosamente, ruotano.*

M. Montessori

Osservare significa sospendere il pensiero, registrare voci, immagini, sguardi.

E sottoporre le immagini a un'analisi interpretativa che — in una ricerca che non conosce mai né fine né soluzione, continua, semplicemente, incessantemente — tenta di cercare, di capire.

Osservare è, insieme, una tecnica e uno strumento ma anche una disposizione d'animo: significa sapersi porre in secondo piano, in disparte, in ascolto.

Non si tratta semplicemente di guardare qualcosa e qualcuno, si tratta di *vederlo e riconoscerlo* per come è e per come interagisce con l'ambiente e viceversa.

Senza osservazione non è possibile cogliere le sfumature del cambiamento e la voce autentica, turbinosa, *vorticoso* o flebile e sottile dei nostri alunni.

Vedere, guardare, osservare

L'osservazione è un metodo obliquo, in quanto è una tecnica trasversale a tutto il processo di progettazione educativa: pianificazione, monitoraggio, valutazione.

L'osservazione è una tecnica a «finalità euristica e descrittiva di fatti per i quali non è ancora prevedibile un'indagine successiva condotta con altri metodi» (Canestrari, 1986).

Il fatto che sia una tecnica implica che abbia precise basi teoriche e regole di applicazione. La finalità euristica si riferisce al fatto che l'osservazione contribuisce ad aumentare il bagaglio di conoscenze sull'alunno, favorendo la formazione di ipotesi e numerose logiche «esplorative», più che alla valutazione/spiegazione dei fenomeni osservati.

L'osservazione rientra a pieno titolo nel metodo sperimentale di ricerca, in quanto base per la costruzione di ipotesi.

Esempio tipico è l'analisi funzionale del comportamento, che postula il fatto che stimoli esterni o interni producano modificazioni nel comportamento o nell'atteggiamento della persona osservata. A questo scopo si deve tenere conto:

- dei comportamenti standard della persona;
- delle caratteristiche salienti del contesto ambientale ;
- dell'esperienza passata del soggetto e il rapporto allo stimolo o ad altri stimoli simili.

Bisogna considerare dunque le variabili di un disegno sperimentale di ricerca applicato al contesto operativo scolastico.

Il sommarsi di osservazioni raccolte in differenti momenti, caratterizzate da una differente strutturazione e da differenti osservatori, consente di creare una base multiforme e variegata di conoscenze; statisticamente i limiti di affidabilità e soggettività dell'osservazione possono essere, almeno in parte, ovviati con la costruzione di protocolli, come ad esempio nel caso della già citata analisi funzionale del comportamento.

Esistono, all'interno del metodo scientifico, diversi tipi di osservazione in base al tipo di ricerca e alla finalità per cui si raccolgono i dati.

L'osservazione si configura come uno dei cardini fondanti la professionalità di chi opera in campo educativo.

Non è un semplice strumento, «preconfezionato» e già pronto per l'uso, che possiamo scegliere di utilizzare oppure no: riguarda un insieme di prerequisiti, metodologie, strumenti che devono essere fatti propri affinché si acquisisca un «atteggiamento di fondo»; l'osservazione è, o dovrebbe essere, parte integrante del modo di agire di qualunque figura educativa, costituendosi quale elemento basilare di competenza educativa come *elemento unificante teoria psico-pedagogica e prassi quotidiana* (Trincherò, 2004).

Dell'osservazione è necessario conoscere le basi teoriche e contemporaneamente affinare quotidianamente l'attitudine a osservare nel contesto, padroneggiare la teoria che diventa prassi critica, capace di interrogarsi quotidianamente.

Osservare significa anche mettere in discussione le proprie teorie sulla base di dati osservativi sempre nuovi.

Diventare «buoni osservatori» è cruciale per diventare educatori efficaci: saper osservare rende consapevoli degli errori e delle distorsioni nella percezione dei fenomeni, come ad esempio nella costruzione delle rappresentazioni mentali e nell'attribuzione erronea di nessi causali fra fenomeni, emozioni e comportamenti.

Quando e dove osservare

Sarebbe buona norma «usare» ogni occasione per osservare i nostri alunni. Anche *distrattamente, en passant*, cogliere le sfumature di significati dell'agito relazionale, del tono di voce. Come per la comunicazione, la maggior parte delle informazioni sugli altri risiedono non in ciò che dicono di loro stesse, ma come si rapportano allo spazio sociale nelle situazioni e come esprimono non verbalmente il proprio mondo interiore. Si può dunque osservare sia in situazioni definite e strutturate sia in situazioni libere e spontanee. Sono forse queste ultime, anzi, a dare il maggior numero di informazioni, in quelli che Ward chiama, con una magnifica espressione, gli «spazi non presidiati dagli adulti» (Ward, 2018) in cui è più probabile che ci si esprima con naturalezza e libertà.

Esempio tipico di questi contesti è la ricreazione o il gioco libero, in cui l'educatore, a distanza di sicurezza, possa esercitare il metodo dell'osservazione libera.

Perché osservare

Se si volesse semplificare quanto già affermato sulla tecnica dell'osservazione, lo si potrebbe fare semplicemente dicendo che *osservare consente di ipotizzare*. Non di «sapere», attenzione, ma di ipotizzare. Bisogna scrollarsi di dosso l'illusione o la presupponenza di ritenere che si possa sapere ogni cosa degli altri. Esiste sempre un margine in ombra, qualcosa che appare solo di rado o che potrebbe non apparire affatto.

Il pericolo di ritenere di «conoscere perfettamente» i nostri alunni risiede nel timore di non essere in grado di agire con la dovuta competenza e professionalità dubitando di essa. Ma è nel dubbio che si annida la mente dello scienziato: «tutto il metodo consiste nell'ordine e nelle disposizioni di ciò cui deve essere rivolto l'acume della mente per trovare una qualche verità» (Cartesio, 2000; 1^a ed. 1637).

Cosa osservare

L'osservazione è mediata dalle *capacità attentive orientate allo scopo*. Si può decidere cosa osservare in un dato momento o contesto. Questo però non limita il campo di interesse; può capitare di cogliere dei segnali o dei comportamenti in modo non intenzionale, comunque captati dai nostri sensi e inseriti nella nostra memoria quasi come rumori (o sussurri) di fondo. L'esperienza educativa è tale se siamo in grado di «rimetterne insieme i pezzi» con un'opera costante di ripensamento e rimessa a fuoco.

Come osservare: elementi di metodologia

Nelle scienze umane, in cui spesso l'*osservatore* è parte integrante del *sistema osservato*, e quindi è in grado di influenzare il sistema con la sua sola presenza, è bene

tenere conto della *soggettività* come elemento fondante della relazione pedagogica. Si tratta, appunto, di una variabile situazionale di processo, che è, al contempo, strutturale.

Metodologicamente si distinguono due principali tipi di *bias* di distorsione delle informazioni ricavabili dall'osservazione: contestuali e personali dell'osservatore stesso.

I fattori ambientali (Ianes e Cramerotti, 2002) rendono unico ogni tipo di relazione. Dal momento che ogni contesto umano si configura come un sistema, in cui la classe è il *campo* e ogni elemento che lo compone dà come risultante una somma maggiore delle singole parti che lo compongono (Lewin, 2005), ne consegue che ogni contesto è unico e di questo bisogna sempre tenere conto contro ogni tentazione di generalizzazione.

Possono essere considerati fattori contestuali lo spazio fisico della classe, le condizioni di luce, la disposizione degli arredi, le dotazioni tecnologiche e/o assistive, i docenti che si avvicendano in classe, la scansione dei tempi scolastici, gli imprevisti e ogni condizione di variabilità rispetto alla routine quotidiana.

Nel contesto del decreto interministeriale 182 del 2020, l'osservazione di questi fattori è particolarmente importante perché consente l'individuazione di facilitatori e barriere ai fini della stesura del PEI (Ianes, Cramerotti e Fogarolo, 2021).

Il secondo fattore di distorsione è legato all'osservatore stesso (Pedon e Gnisci, 2016), e, in particolare:

- fattori di personalità
- aspettative dello sperimentatore
- presenza stessa dell'osservatore all'interno del sistema osservato.

Questi fattori tendono a produrre alcuni effetti, fra cui l'effetto Rosenthal, per cui, se ci si aspetta una determinata risposta, la si noterà o si verificherà «più facilmente», quasi fosse *una profezia che si autoavvera* (Merton, 1971). D'altra parte, chi è consapevole di essere osservato, tende a produrre risposte «facilitate» o già apprese, a maggior grado di conformismo, inibendo comportamenti magari considerati indesiderabili, o inibendo risposte più complesse. Bisogna tenere conto di questi aspetti soprattutto se si introduce in classe un osservatore «esterno» e non abituale. Per questa ragione è particolarmente importante che tutti i componenti del team scolastico, siano essi educatori o insegnanti, imparino a osservare «tecnicamente» la propria classe.

Riepilogando, esistono fattori generali e specifici di cui tenere conto per inquadrare correttamente le tecniche osservative:

1. la realtà fenomenica è sempre relativa, dunque ciò che osserviamo non è la realtà, ma una *mediazione fra la realtà e chi la osserva*;
2. ciò che osserviamo è *influenzato dalle nostre ipotesi e aspettative* su ciò che stiamo osservando;
3. i soggetti osservati sono consapevoli di esserlo e, quindi, il loro *comportamento non è del tutto spontaneo*;
4. *il contesto influenza e modifica* il sistema osservato/osservante.

Si definisce *osservatore competente* qualcuno in grado di orientare consapevolmente la propria attività educativa allo scopo di fare ipotesi e aumentare la conoscenza dell'altro partendo dalla conoscenza della tecnica e da un lavoro incessante compiuto su sé stessi (Maida, Molteni e Nuzzo, 2009).

Un buon osservatore deve:

- essere consapevole delle proprie emozioni, rappresentazioni mentali e meccanismi di attribuzione causale dei fenomeni;
- essere consapevole delle ipotesi di lavoro che ha in mente e seguire la logica della *falsificazione delle ipotesi*;
- essere in grado di distaccarsi, quando necessario, dalle situazioni contingenti ed evitare implicazioni emotive invischianti;
- evitare valutazioni azzardate e basate sull'istinto su ciò che osserva, evitando di stabilire nessi causali certi sui fenomeni e formulando giudizi;
- affinare le proprie capacità attentive e percettive;
- affinare le capacità di lettura del contesto e dei suoi cambiamenti, leggendone i movimenti macro e micro;
- confrontarsi costantemente con le osservazioni degli altri professionisti componenti l'équipe educativa.

L'osservatore, in sintesi, è contemporaneamente un ricercatore e una delle variabili determinanti la qualità dell'osservazione e la validità dei dati raccolti.

Tipologie di osservazione

Le variabili del metodo osservativo riguardano il *cosa*, il *quando* e il *come* osserviamo.

In base al livello di strutturazione dell'osservazione, possiamo distinguere tre tipologie diverse:

- *osservazione spontanea*
- *osservazione naturalistica o etologica*
- *osservazione sperimentale*.

Il processo implicato riguarda il punto di partenza, ossia la finalità, il meccanismo, ossia la modalità di raccolta dei dati e la qualità/quantità dei dati stessi ai fini di una loro valutazione.

L'osservazione spontanea

L'osservazione spontanea è quella che si svolge durante tutto il corso dell'azione educativa durante l'azione stessa, in modo spesso «indipendente dalla nostra volon-

tà» (Ianes e Cramerotti, 2002). Si può anche definirla esperienziale perché fa parte integrante dell'esperienza stessa del lavoro.

Questo tipo di osservazione consente, attraverso una modalità di attivazione costante, di meglio comprendere e cogliere le sfumature espresse dai nostri alunni (specie in contesti liberi) e, contemporaneamente, di monitorare, attraverso l'analisi dei feedback che riceviamo, l'efficacia dell'agire educativo.

L'osservazione etologica

Nel caso del contesto educativo parliamo di *osservazione etologica* ossia, nel contesto naturale, quello scolastico, in questo caso; può altrimenti essere definita come «ricerca-intervento» sul campo.

Osservare un fenomeno (come, ad esempio, un comportamento) nel contesto naturale presuppone la capacità di assumere un atteggiamento «defilato» di analisi delle situazioni, per cogliere aspetti, sfumature, vissuti e atteggiamenti; la principale differenza con l'osservazione di tipo spontaneo è l'orientamento attivo dell'osservatore rispetto ai fenomeni da osservare.

La persona deve essere osservata nel suo ambito di vita naturale, senza l'utilizzo di strumenti di rilevazione che possano alterarne il comportamento spontaneo (Peton e Gnisci, 2016). Perché sia efficace, l'osservatore non deve interferire nella situazione osservata (osservazione «non partecipante»): diversamente si potrebbe influenzare la manifestazione spontanea del comportamento.

La descrizione dei comportamenti osservati deve essere effettuata nel modo più preciso, dettagliato e oggettivo possibile, utilizzando strumenti appositi come le griglie, evitando di esprimere opinioni valutative o interpretazioni personali che possano alterare la comprensione del fenomeno (box 3.1).

Un sussurro all'orecchio

Bruno è un alunno autistico di cinque anni frequentante il terzo anno alla scuola dell'infanzia. Ha difficoltà a comprendere le regole del gioco «condiviso» in giardino con i propri compagni e le modalità per rapportarsi con loro per essere coinvolto attivamente nei giochi fra pari.

Due anni prima, all'ingresso del bambino nella scuola dell'infanzia, l'assistente educativa e l'insegnante di sostegno avevano lavorato a lungo per sostituire un comportamento di gioco in cui il bambino «entrava» nel gioco di calcio dei compagni prendendo la palla e scappando via per farsi inseguire, con la conseguenza di provocare rabbia e rifiuto nei compagni «interrotti» nel loro gioco preferito. Il lavoro svolto era basato soprattutto sulla richiesta di giocare insieme e di trovare regole condivise per il gioco della palla, sostituendo la modalità iniziale poco accettabile «socialmente» con altre più adeguate.

BOX

3.1

Improvvisamente, dopo due anni, il comportamento si era ripresentato, con i bambini di altre classi che non conoscevano Bruno e che reagivano riprendendosi la palla in malo modo e allontanandolo.

Durante il gioco libero in giardino, si evitava di essere sempre «presenti» per dirigere ogni gioco per evitare l'effetto di stigmatizzazione e per favorire le prime autonomie sociali, rimanendo «nei paraggi» e intervenendo solo inizialmente per dirigere i giochi e ricordare le regole condivise; il giorno successivo a uno in cui Bruno aveva sottratto la palla ad altri bambini, l'operatrice educativa ha colto il momento in cui un bambino si è avvicinato a Bruno per sussurrargli qualcosa all'orecchio. Subito dopo, Bruno è partito per «rubare» la palla ai bambini dell'altra classe.

In un intervento strutturato è emerso che il bambino suggeriva di «rubare» la palla dell'altra classe a Bruno perché lo trovava «divertente» ed è apparso anche chiaramente che era consapevole che questo avrebbe comportato un pericolo di cui il compagno era assai meno consapevole, ossia quello di essere inseguito e maltrattato.

La consapevolezza dell'adeguatezza sociale dei propri comportamenti è spesso il grande tallone d'Achille di molti alunni autistici su cui bisogna lavorare soprattutto alla scuola dell'infanzia, dove si pongono organicamente le basi per la socializzazione coi pari.

È di fondamentale importanza, a livello di prevenzione del bullismo, essere sempre molto attenti ai processi di socializzazione e alla qualità delle relazioni all'interno della classe. Perché educare alla differenza è un dovere etico e un segno di civilizzazione. Per tutti.

L'osservazione sistematica

L'osservazione sistematica si inserisce a pieno titolo all'interno dei metodi della ricerca scientifica o sperimentale in ragione del suo grado di *strutturazione*.

Alla base del modello sperimentale c'è il *principio di falsificazione*: una teoria può dirsi scientifica solo se esistono osservazioni o esperimenti che potrebbero dimostrarne la falsità (Popper, 2010).

Sostanzialmente, si tratta di lavorare come se la propria ipotesi di partenza fosse sbagliata. L'errore scientifico più grande che può essere commesso è, infatti, *considerare vera un'ipotesi in realtà falsa*.

Il metodo sperimentale prevede la messa a punto di un sistema pianificato di raccolta e classificazione delle informazioni, il quale consente, in seguito, l'applicazione di tecniche statistiche di analisi dei dati raccolti.

Il metodo sperimentale è concepito per ridurre drasticamente gli effetti dell'errore nell'interpretazione di una teoria; gli errori che possono essere causati dalla scelta dello strumento di misura, dall'impianto stesso della ricerca, dalle preconcezioni del «ricercatore» e possono distorcere ipotesi e teorie e permettere il verificarsi di «profezie che si autoavverano» (Merton, 1971).

L'errore può essere *sistematico* o accidentale.

I criteri con cui pianificare un'osservazione sistematica che diminuisca la possibilità dell'errore sistematico, sono:

1. La *pertinenza*. Occorre chiedersi se ciò che stiamo per osservare sia pertinente al raggiungimento dell'obiettivo che ci siamo prefissati: variabili, indicatori e contesto di osservazione devono essere chiaramente predefiniti.
2. La *validità*. Dobbiamo domandarci se gli indicatori che abbiamo evidenziato come significativi sono realmente rappresentativi della variabile sulla quale stiamo indagando.
3. L'*attendibilità*. Occorre verificare il grado di accordo tra osservatori diversi, ovvero chiedersi se l'osservazione di una medesima situazione, condotta da persone diverse o da una stessa persona in momenti diversificati, presenta risultati simili.
4. La *trasferibilità*. È essenziale che i risultati di una ricerca sistematica, condotta in un determinato contesto o su un gruppo di alunni, possa essere generalizzato e trasferito a gruppi più ampi.

Gli strumenti dell'osservazione

Quando conduciamo un'osservazione con un certo grado di strutturazione, sia essa etologica o sistematica, utilizziamo degli strumenti che consentono di rendere più attendibili e valide le nostre osservazioni e che ci permettano di analizzare i dati raccolti al fine di formulare ipotesi e progettare interventi educativi strutturati.

I principali strumenti che possiamo utilizzare in ambito educativo sono i seguenti.

– Le griglie

Le griglie sono strumenti semi-strutturati che consentono di raccogliere alcune informazioni non predeterminate (figura 3.1), anche se in base a un'ipotesi di lavoro specifica.

DATA/ORA	ANTECEDENTE	COMPOR- TAMEN- TO	CONSEQUENTE	Siglatore, note

Fig. 3.1 Esempio di griglia (Analisi funzionale ABC).

– *Le checklist*

Un elenco di comportamenti evidenziati a priori, più o meno approfondito, il quale serve da guida all'osservatore al fine di rilevarne, in modo ordinato e sistematico, la presenza e la frequenza in un certo intervallo di tempo (figura 3.2). Le checklist sono uno strumento assai prezioso per pianificare l'apprendimento strutturato di abilità, monitorando i progressi e valutando l'efficacia dell'intervento (Pontis, 2022).

			Quarti d'ora osservati			
Strategie didattiche	A Insegnamento strutturato	A1. L'insegnante spiega in modo strutturato				
		A2. L'insegnante propone attività strutturate				
	B Tecniche di interrogazione e discussione	B1. L'insegnante fa domande che incoraggiano il ragionamento				
		B2. L'insegnante dedica spazio alla discussione in classe				
	C Strategie per sostenere l'apprendimento	C1.a L'insegnante illustra il metodo o la procedura da usare				
		C1.b L'insegnante dà indicazioni agli studenti per fare da soli				

Fig. 3.2 Esempio di checklist (Scheda SGCC, Invalsi, 2015).

– *Le scale di valutazione*

Le scale di valutazione non solo hanno il pregio di rilevare la presenza o l'assenza di una determinata caratteristica (obiettivo a cui risponde egregiamente la checklist) ma ci dicono, in aggiunta, il livello con cui essa è presente, operando quindi una misurazione, una classificazione dei dati secondo un criterio prestabilito (figura 3.3). Esempi di scale di valutazione di tipo osservativo sono le *Vineland-II* o *VABS-II* (Balboni et al., 2016) che misurano il comportamento adattivo in forma di intervista alla famiglia e agli insegnanti.

FUNZIONI E STRUTTURE CORPOREE				
Funzioni mentali specifiche	2	1	0	F
Focalizzazione dell'attenzione				
Mantenimento dell'attenzione				
Memoria a breve termine				

Fig. 3.3 Esempio di scala di valutazione (Scheda su base ICF).

– *Il diario di bordo*

Il diario di bordo è un quaderno che si utilizza in tutti i contesti di vita dell'alunno per scambiare informazioni rilevanti sugli avvenimenti che lo riguardano. È uno strumento essenziale in casi di alunni non verbali, che consente uno scambio reciproco di informazioni, con l'effetto secondario di creare un circolo virtuoso di collaborazione e alleanza educativa scuola-famiglia. Perché sia efficace è necessario che sia compilato da tutte le figure che, a vario titolo, ruotano intorno all'alunno e che le annotazioni siano puntuali sui fatti rilevanti, limitando le osservazioni personali in forma di ipotesi o giudizi che potrebbero influenzare chi leggerà le note in seguito.

Un protocollo di ricerca-azione osservativa: l'analisi funzionale del comportamento

L'analisi funzionale del comportamento è considerata in ambito clinico la tecnica principale di tipo *evidence based* per poter rilevare le cause dei comportamenti problema. L'analisi funzionale è basata su una lettura quantitativa e qualitativa del comportamento strutturata sullo schema ABC: «A» inteso come *antecedente* del comportamento, «B» come *behavior*, comportamento, C come *conseguenza*. Il presupposto cui fa riferimento l'analisi funzionale è che esistono condizioni che determinano lo scatenarsi del comportamento problema e condizioni che consentono che esso venga mantenuto o incrementato in frequenza e intensità a seguito di una determinata risposta.

Mitchell (2018) ha esaminato i risultati di due metanalisi, cinque revisioni e due studi, concludendo che l'analisi funzionale è «generalmente efficace nel ridurre i comportamenti target negativi e, parallelamente, nell'incrementare i comportamenti target positivi». Un aspetto particolarmente importante è che l'analisi funzionale è efficace anche in presenza di gravi disabilità e nel ridurre comportamenti particolarmente pericolosi come l'autolesionismo (Iwata et al., 1982).

È molto importante comprendere come l'ABC non sia un semplice protocollo di osservazione del comportamento: esso permette di identificare le cause scatenanti e le conseguenze che permettono il mantenimento della comunicazione disfunzionale; effettuata questa ricognizione, si agisce per manipolare gli antecedenti e pianificare un piano strategico per rinforzare comportamenti alternativi, ecco perché, dunque, l'analisi funzionale si definisce un *protocollo di ricerca-azione*.

L'analisi funzionale del comportamento pone in particolare risalto il «perché» di un determinato comportamento; le due principali classi di variabili che determinano il comportamento derivano dal «cosa» ci si attende e dalla motivazione che lo determina, indagando quali sono i processi che permettono di mettere in campo un determinato comportamento in una certa situazione e la specificità della richiesta dell'individuo che la mette in atto.

La procedura di definizione dell'analisi funzionale segue una serie di passaggi che vengono riuniti sotto l'acronimo «DISCO» (Carradori e Sangiorgi, 2017):

- «D», definizione *operazionale* del comportamento, di natura descrittiva, non valutativa;
- «I», raccolta di informazioni relative al comportamento problema;
- «S», selezione del sistema di analisi da utilizzare;
- «C», commento dei risultati;
- «O», opzioni di intervento.

L'analisi funzionale del comportamento è largamente usata in ambito terapeutico per approntare dei programmi per l'eliminazione dei comportamenti problema e pianificare programmi psicoeducativi di sostituzione con comportamenti e comunicazioni più adeguati. La lettura del comportamento di tipo ABC è uno strumento estremamente utile ed è utilizzabile non soltanto da tecnici ma anche da insegnanti adeguatamente formati e istruiti. In questo diventa fondamentale la rete di collaborazione in cui il tecnico esterno guida all'individuazione e definizione del comportamento, istruisce gli insegnanti sull'uso delle schede di osservazione e sul commento collettivo dei risultati, pianificando opzioni di intervento. La scuola è un contesto naturale in cui è più frequente che questi comportamenti si presentino proprio perché ci sono più variabili intervenienti; la quantità di dati ottenibile è sicuramente maggiore, così come maggiore è la ricaduta ai fini del progetto educativo individualizzato rispetto all'inclusione dell'alunno.

La procedura con cui si effettua l'analisi funzionale del comportamento parte, dunque, con la definizione di tipo *operazionale*, che descrive senza implicazione affettive e di giudizio, che potrebbero distorcerne il significato. Altro aspetto fondamentale: è necessario lavorare con un comportamento per volta in maniera che l'alunno sia in grado di discriminare correttamente cosa è oggetto di rinforzo e cosa non lo è.

Le finalità d'uso dell'analisi funzionale, in ambito scolastico, sono molteplici; la prima è sicuramente il miglioramento delle abilità comunicative, ossia fornire all'alunno una modalità più corretta nel formulare richieste adeguate. Essere in grado di formulare richieste ricade sull'autonomia personale e sociale, sulla comunicazione, sulla socializzazione dell'alunno.

Gli antecedenti: tipologie

Le condizioni antecedenti del comportamento problema influenzano e facilitano l'emissione del comportamento stesso. Gli antecedenti vanno collocati, o classificati, in base a tre criteri:

1. vicinanza temporale al comportamento problema
2. tipologia (reattiva o richiestiva)
3. qualità e tipo di influenza del contesto.

Altri elementi che contribuiscono alla comprensione delle condizioni di partenza sono: condizioni fisiche dell'alunno, condizioni affettivo-emotive, condizioni cognitive, tipologia delle relazioni con gli altri presenti nel contesto, condizioni delle relazioni del gruppo-classe, condizioni fisico-ambientali che possono determinare sovraccarico sensoriale, livello di attività del contesto (Ianes, 2013). Come sottolineato anche in precedenza, più la persona è competente nella comunicazione e nell'interazione meno avrà necessità di strategie diverse, dannose o poco funzionali (Lovaas, 2001). In generale, i comportamenti problema possono contenere una serie di richieste implicite, le quali possono essere desunte solo dall'osservazione diretta. È però possibile elencare quattro grandi macrocategorie che sottendono tali richieste:

1. esprimere richieste immediate, come ottenere oggetti, premi, cibo, svolgere attività gradite, comunicare stati d'animo;
2. ottenere attenzione dai compagni o dagli adulti significativi, in momenti di solitudine, esclusione, noia;
3. evitare situazioni o attività, confuse, ansiogene, complesse, imprevedibili oppure attività percepite come faticose, noiose, difficili o incomprensibili;
4. modificare la percezione, ossia aumentare o diminuire il livello di stimolazione sensoriale (*sensorial overload*) come, ad esempio, tapparsi le orecchie o gli occhi;
5. espressione di dolore fisico, come tenersi la pancia, raggomitolarsi, piegarsi sul banco.

Esempi di schede di analisi funzionale

Esistono tre tipologie principali di schede di registrazione per l'analisi funzionale. La scelta del tipo dipende dalla finalità per cui la si utilizza e dall'abilità e formazione di partenza del siglatore che la utilizza. Una prima tipologia è quella cosiddetta «aperta» in cui viene dato un protocollo per la compilazione (che include, per esempio, raccomandazioni sulla definizione del comportamento in chiave operativa). Questa tipologia consente, da un lato, di raccogliere molti più dati ma è sicuramente aperta a una serie di errori di valutazione, specie se, come accade, viene compilata da diverse persone in diversi momenti della giornata. Trattandosi nel nostro caso di compilatori non tecnici e è possibile che le definizioni possano non essere troppo corrette o che si possa inserire qualche ridondanza o, al contrario, perdere qualche dettaglio importante. La scheda-tipo aperta è strutturata così:

DATA/ORO	ANTECEDENTE	COMPOR- TAMENTO	CONSEQUENTE	Siglatore

Una seconda tipologia, che è quella che ci fornisce Cooper (2007) è invece di tipo strutturato; in essa vengono descritte le tipologie di antecedenti, la presenza o meno del comportamento, e le tipologie di conseguenze. Questa tipologia di scheda è sicuramente più indicata da utilizzare in ambito scolastico, proprio perché «pre-compilata» e guidata (si veda anche box 3.2).

ANTECEDENTE	COMPORAMENTO	CONSEGUENZA
<ul style="list-style-type: none"> • Prompt/istruzione • Distogliere l'attenzione • Interazione sociale • Impegnato nell'attività preferita • Attività preferita interrotta • Solo (no attenzioni/no attività) 	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamento 1 • Comportamento 2 	<ul style="list-style-type: none"> • Attenzione sociale • Rimprovero • Richiesta di compito • Accesso all'oggetto preferito • Sospensione del compito • Distogliere l'attenzione

(Scheda ABC adattata da Cooper, Timothy e Heward, 2007).

Esiste, infine, una tipologia chiamata «scatterplot», che viene utilizzata come screening iniziale di tipo quantitativo riferito al numero di eventi problematici che si verificano effettivamente e vengono siglati con i seguenti simboli:

nessun episodio; un episodio; più di un episodio

Data: Ora	Lunedì	Martedì	Mercoledì	Giovedì	Venerdì
08:00					
08:30					
09:00					
10:00					
11:00					
12:00					
13:00					
14:00					
15:00					
16:00					
17:00					
18:00					

(Scatterplot, adattamento da Touchette, MacDonald e Langer, 1985).

Scambiare sintomi e disturbi: un caso di falso positivo

Nella clinica diagnostica si definisce falso positivo una diagnosi sbagliata quando non vengono esplorate tutte le possibili cause di un disturbo; può quindi capitare che un sintomo possa essere scambiato col disturbo stesso. Qualche anno fa fui chiamata a occuparmi di uno studente la cui situazione, a detta delle maestre, era particolarmente grave. Luca, un bambino di 8 anni frequentante la terza classe della scuola primaria, presentava comportamenti fortemente oppositivi, producendosi in crisi immotivate di rabbia, lancio di oggetti, aggressioni ai compagni di classe, fughe nei corridoi. Data la difficoltà di gestire Luca, era stata fatta velocemente una diagnosi di disturbo oppositivo provocatorio e attivato il servizio di assistenza educativa all'autonomia e alla comunicazione.

Arrivata in classe, ho percepito la grande agitazione delle maestre, in cui però, la percezione della gravità di Luca appariva differente in base ai racconti di ciascuna di esse. Inoltre, c'era chi ipotizzava che la causa della rabbia di Luca fosse da attribuirsi all'eccessiva stanchezza del lungo orario scolastico e che, perciò, fosse necessario richiedere che l'alunno uscisse prima dei suoi compagni il pomeriggio. Tuttavia, non tutti, me compresa, erano convinti di questa ipotesi. Proposi quindi, alla luce delle discrepanze rilevate, di effettuare un'analisi funzionale del comportamento mediante scheda ABC della durata di tre settimane, alla fine delle quali ci saremmo confrontati per l'analisi dei risultati con la psicologa referente della ASL che aveva effettuato la diagnosi per poter meglio comprendere i motivi scatenanti delle crisi e manipolare gli antecedenti al fine di poterle ridurre o eliminare.

Fu stilato un elenco possibile di antecedenti e stabilita l'entità della crisi da registrare in tabella. Tutto il team educativo ebbe cura di compilare, nell'arco delle otto ore del tempo scolastico, la registrazione delle crisi. Alla fine delle tre settimane di osservazione, le crisi registrate erano state assai minori in frequenza di quanto raccontato inizialmente.

Dall'esame degli orari in cui si erano verificate, emergeva che si trattava di orari mattutini e corrispondenti con le ore di didattica di italiano e, soprattutto, inglese. Confrontando i dati con la psicologa della ASL, fu fatto un approfondimento diagnostico che evidenziò una leggera dislessia. Agli interventi di tipo cognitivo-comportamentale furono affiancati strumenti compensativi e dispensativi della lettura. A un anno di distanza dall'analisi funzionale del comportamento di Luca, le crisi di rabbia si erano diradate del tutto, fino a sparire.

L'utilizzo delle schede ABC, come dicevamo, è estremamente importante rispetto alla loro indubbia validità *evidence based* e consente di descrivere in maniera verificata e verificabile un determinato comportamento e di pianificare un progetto educativo efficace ed efficiente.



TERZA PARTE

Aree di intervento e strumenti operativi

Aree di intervento, metodologie, strumenti

*E come fanno solo le grandi menti ho riconsiderato
la mia posizione, ho cambiato idea.*

Woody Allen

La conoscenza di metodologie, tecniche, strumenti ci consente di avere le basi per operare correttamente. Bisognerebbe avere la mente di uno psicologo e il cuore di un pedagogo per sapere come agire educativamente. Ma la verità è più difficile; bisogna sapere il più possibile ma, a volte, far finta di non sapere. Sposare gli approcci ed essere pronti a separarsene se non funzionano in una determinata situazione.

La verità è che ogni bambino, ogni studente, è un Universo a sé stante, da cui abbiamo tutto da imparare; ogni gruppo classe è un organismo vivente, di cui, come educatori facciamo parte. E, pur studiando continuamente, non smettiamo mai di imparare dai nostri alunni.

Un'introduzione: educabilità e fallimento educativo

Nella pedagogia moderna si tende a fare risalire la prima vera relazione educativa a Jean Marc Gaspard Itard e Victor de l'Aveyron.

È il 1801 quando Itard e Victor si incontrano per la prima volta all'Istituto per i sordomuti (oggi Istituto nazionale per giovani sordi) di Parigi.

Victor viene ritrovato girovagante nei boschi dell'Aveyron, una regione al sud della Francia, nel 1798: è vestito solo con una camicia a brandelli, si nutre di ciò che trova nel bosco, non parla e appare completamente «selvatico», da cui la denominazione di «ragazzo selvaggio dell'Aveyron». Ha un'età apparente di circa 12 anni, non parla e tende a fuggire ovunque si tenti di rinchiuderlo.

La Francia era governata allora dal Direttorio post-rivoluzionario e si era in pieno Illuminismo. Quello di Victor diventa immediatamente un «caso» scientifico da sottoporre ai più eminenti scienziati del tempo, fra cui Philippe Pinel, che aveva diretto il famoso ospedale della Salpêtrière, finendo per diventare il fondatore della psichiatria moderna per i suoi studi sulla malattia mentale. Pinel osservò sistematicamente il ragazzo e la sua risposta sensoriale agli stimoli attraverso i cinque sensi: «Lo sguardo di Victor risulta instabile, incapace di concentrarsi su un punto soltanto; l'udito è selettivo, il tatto incapace di stimolare alcuna associazione alle qualità dell'oggetto toccato, mentre l'olfatto è estremamente sviluppato» (dal *Memoriale* di Pinel; Moravia, 1972).

Itard era, allora, un giovane allievo di Pinel, che era stato chiamato a lavorare presso l'Istituto per sordomuti dal suo direttore, l'abate Sicard, dove era stato condotto Victor per essere «studiato».

Dai memoriali medici di Itard è stato tratto, nel 1970, un bellissimo film dal regista francese François Truffaut, *Il ragazzo selvaggio*, uscito nelle sale, non a caso verrebbe da dire, in un clima di rinnovato Illuminismo e riflessione sulla società espressione post-sessantottina del secolo scorso.

Nel film è centrale un breve dialogo che illustra quello che diventerà «il dibattito» all'interno della futura pedagogia speciale. In sostanza, Pinel sostiene che la condizione di Victor è determinata da una «deficienza» organica preesistente (che ha causato il suo abbandono) e che, dunque, poco o nulla è possibile fare per lui. Itard ritiene invece che ci siano i margini per poterlo rieducare e «restituire alla società», dato che ritiene il suo stato come il risultato di un lungo isolamento nella natura, lontano dagli uomini.

Nasce così il concetto di «educabilità» che Comenio aveva sintetizzato secoli prima nel motto *omnia omnes*.

Ai fini del ragionamento che stiamo portando avanti è importante comprendere che ci sono, in questa storia, due piani distinti: uno è quello scientifico, l'altro è quello pedagogico/etico.

Istintivamente, si è portati a parteggiare per la visione di Itard. Tuttavia, bisogna conoscere tutta la storia per poter provare a comprenderne il senso più profondo.

Itard, stante lo scetticismo di Pinel, decise di portare a casa propria Victor e di iniziare un percorso riabilitativo fondato su tre ipotesi di partenza:

1. necessità di una educazione *globale* del «selvaggio»;
2. rifiuto del pessimismo medico (Pinel) e convinzione della perfettibilità degli esseri umani;
3. sviluppare una relazione intensiva e affettiva con l'allievo.

Gli obiettivi che si pose furono:

- a) introdurlo alla «dolcezza» della vita sociale;
- b) risvegliare la sensibilità nervosa;
- c) allargare la sfera delle idee e dei pensieri generando bisogni;
- d) condurlo a parlare per imitazione;
- e) partire da bisogni fisici semplici per gli apprendimenti successivi (Moravia, 1972).

Questo «trattamento» rieducativo prende le mosse da ciò che Pinel aveva già iniziato a fare presso la Salpêtrière con i malati psichiatrici, che Pinel stesso riteneva comunque si dovessero curare, non semplicemente rinchiudere. Non va infatti dimenticato che fu proprio Pinel a far togliere le catene agli internati psichiatrici e a iniziare quella sorta di «terapia morale», antesignana della psicoanalisi, che più tardi lo stesso Freud studiò proprio alla Salpêtrière, nonché a riformare profondamente proprie le istituzioni psichiatriche e l'atteggiamento nei confronti dei pazienti (Ellenberger, 1995).

Itard produce così, a beneficio del Direttorio, un primo memoriale in cui si mostra entusiasta dei progressi compiuti da Victor.

Tuttavia, passati circa sei anni, ne scrive un secondo, in cui mostra tutto il suo scoraggiamento perché, tutto sommato, non aveva raggiunto i risultati sperati.

Alla fine, Itard, lascerà Victor con la sua governante, la signora Guerin, a cui si deve intanto l'attribuzione del nome al ragazzo, e che continuerà a prendersi cura di Victor fino alla sua morte, avvenuta nel 1828; la governante, la signora Guerin può essere considerata, in effetti la prima *caregiver* di cui si abbia notizia. Non chiederà, né pretenderà, mai nulla dal ragazzo, che infatti smetterà finalmente di tentare la fuga.

C'è un altro personaggio rilevante, in questa storia, che è l'abate di Bonaterre, di cui pure abbiamo un importante memoriale. Bonaterre fu un naturalista e si occupò di esaminare Victor prima di Pinel e Itard.

Notò sul ragazzo diversi segni di torture e ferite che non potevano essere state provocate da altri che da esseri umani; concluse dunque che non poteva essere sopravvissuto nei boschi tutta la vita e identificò, con tutta probabilità, la famiglia originaria del ragazzo, che doveva averlo tenuto in cattività fino alla sua fuga o probabile abbandono, non sappiamo con certezza.

Concludendo, se volessimo tentare un paragone un po' ardito, potremmo affermare che Bonaterre rappresentasse la dimensione del sapere biologico, Pinel quella del sapere psicologico e psichiatrico e Itard quella della dimensione ambientale o sociale.

Sebbene non sia possibile fare un reale parallelo con l'oggi, in cui sono disponibili conoscenze mediche e metodologie riabilitative cui Itard non poteva certo avere accesso, il che lo ha condannato al fallimento, per sé stesso, e sicuramente per

Victor, non si può non tenere conto del fatto che a Itard si deve l'idea che si possa e si debba tentare di educare.

Una prima sintesi potrebbe riguardare il fatto che i tre saperi non si siano confrontati fra loro; ciascuno ha espresso una posizione compartimentata, che non ha voluto o saputo entrare in dimensione dialogica.

Questo significa che nessuna conoscenza medica da sola, nessuna teoria o metodologia da essa derivante è sufficiente da sola, nessun anelito alla relazione di cura è sufficiente da solo.

È sempre necessario conoscere le basi biomediche, possedere competenze tecniche, conoscere la storia e l'ambiente di vita dell'alunno, ed essere capaci di vedere oltre e integrare tutto questo.

Per comprendere i fenomeni, come nelle «tre montagne» di Piaget, bisogna poter disporre di tutte le prospettive esistenti; solo così si potrà comprenderli nella loro complessità e unicità.

E infine, ricordare che di questa, come di altre storie simili, conosciamo la versione di Bonaterre, conosciamo la versione di Pinel, conosciamo la versione di Itard.

Ma del ragazzo dell'Aveyron, non conosciamo né il nome, né la versione.

Teoria della tecnica: aspetti biologici

Per poter progettare l'utilizzo di strumenti è necessario avere adeguate basi teoriche e metodologiche, altrimenti si corre il rischio di improvvisare. Non è sufficiente conoscere lo strumento o scaricare qualche immagine da internet per costruire, ad esempio, un orario visivo (si veda box 5.1). È necessario conoscere le caratteristiche e le capacità dell'alunno, conoscere le teorie che sono alla base della tecnica, sapere quali sono i meccanismi che fanno funzionare lo strumento e, infine, e chiave di tutto, essere in grado di personalizzarlo in base alla progettazione individualizzata.

Per comprendere tecnicamente questo discorso bisogna fare riferimento all'espressione *evidence based education* (EBE), ossia alla concezione, nata nel mondo anglosassone, secondo cui le decisioni in ambito educativo devono essere assunte e giustificate sulla base delle conoscenze che la ricerca sul campo offre in merito alla minore o maggiore efficacia (ampiezza dell'effetto positivo) rispetto alle scelte educative compiute. Questo tipo di scelte possono essere verificate sia seguendo disegni sperimentali classici (quantitativi), che prevedono la manipolazione delle variabili per determinare l'effetto finale, sia approcci qualitativi che riguardano il funzionamento di ogni singolo studente nel contesto (Mitchell e Sutherland, 2022). Perché possa prodursi una progettazione educativa valida e attendibile è dunque necessario considerare gli effetti interattivi del complesso di tecniche, teorie, ricercatori, contesti, studenti.

Un orario visivo buono per tutte le stagioni

Uno strumento importantissimo per lavorare con alunni nello spettro autistico è, notoriamente, l'orario visivo. Questo strumento consente di supportare la capacità di pianificazione (si vedano le funzioni esecutive), la gestione del tempo e la prevedibilità degli avvenimenti che si succedono nel corso dell'organizzazione scolastica. Per abitudine, ho sempre «costruito» gli orari visivi con i miei alunni, disegnando insieme a loro gli oggetti, le persone, gli ambienti familiari, per personalizzare lo strumento e favorire l'idea che si trattasse proprio del «loro» tempo, spazio, persone.

Con lo stesso orario visivo mi capitavano due diversi episodi. Il primo, alla scuola dell'infanzia, quando una maestra nuova arrivata mi disse che il mio orario visivo era fatto male perché era meglio usare delle foto. Le spiegai che avevo usato disegni perché la capacità di astrazione del bambino era superiore a quella rappresentata dall'uso di foto. Nella scelta di costruzione di un orario visivo, infatti, il primo criterio da seguire è quello della capacità di astrazione raggiunta dal bambino, e cioè, nell'ordine:

1. oggetti reali, concreti (usare ad esempio un bicchiere e una tovaglietta per indicare il momento della merenda, e altri oggetti che rappresentino simbolicamente un oggetto legato a un'attività precisa);
2. fotografie del contesto, degli oggetti e degli spazi;
3. disegni comprendenti gli spazi e le persone legati alle attività;
4. simboli della tipologia PCS o Widgit.

Nel dettaglio, il bambino in questione era a un livello di astrazione simbolica piuttosto buona; spiegai che usare foto significava riportarlo indietro. Ovviamente non la convinsi fino in fondo.

Due anni dopo, alla scuola primaria, fui avvicinata da un'insegnante di sostegno che, visto l'orario visivo del bambino nella mia classe, mi chiese come fare a realizzarne uno per il suo alunno; le spiegai che avevo bisogno di un po' di tempo per spiegarglielo e di sapere quale livello di astrazione aveva il bambino. Non venne da me a chiedermi come fare. Per puro caso, qualche tempo dopo, mi ritrovai con i miei alunni, nella classe di quella insegnante di sostegno. Vidi il bambino che seguivo puntare deciso alla cattedra e smuovere qualcosa. Si trattava del «suo» orario visivo, fotocopiato e appiccato chissà perché vicino alla cattedra (naturalmente l'orario visivo deve stare vicino al bambino e alla sua portata per essere realmente utile). La maestra presente in quel momento mi disse: «Vedi che bravo, il bambino per cui è stato messo lì non sa usare questo orario visivo». Rimasi esterrefatta. Naturalmente il bambino in questione non è che non sapesse usare un orario visivo; semplicemente, si era preso uno strumento, non lo si era personalizzato sulle sue capacità e non lo si usava correttamente. Non ci sono orari visivi buoni per tutte le stagioni.

Secondo Cottini (2018), all'interno di un piano organizzativo che riguardi la relazione di interdipendenza della scuola con l'insieme delle reti territoriali di servizi e di professionisti che si occupano di inclusione, le strategie di intervento che riguardano i bisogni educativi speciali dovrebbero integrare diversi aspetti teorici e metodologici derivanti dalla ricerca pedagogica:

- strategie cooperative

- strategie cognitive e metacognitive
- clima e gestione della classe
- educazione socio emozionale e prosociale.

Tutte queste strategie nascono all'interno di complessi quadri teorici che, a partire da ipotesi e dati di ricerca, diventano strumenti vivi ed essi stessi oggetto di ricerca e sviluppo continuo da parte degli educatori che li applicano.

Tre parole d'ordine per comprendere la biologia umana

In una prospettiva ampia, che è quella bio-psico-sociale dell'ICF, il primo punto di partenza è la considerazione che esiste un corpo sotto la mente. E che mente e corpo sono inscindibili. Per comprendere i meccanismi alla base di sindromi e malattie rare, non si può prescindere dall'idea che non può esserci apprendimento se non si conoscono i meccanismi che lo limitano o, al contrario, lo favoriscono. Questi meccanismi sono determinati dal funzionamento del nostro cervello in costante interazione con le persone e l'ambiente di apprendimento. Conoscere, almeno in parte, questi meccanismi ci consente di cogliere ogni sfumatura della complessità dei legami mente/corpo. Per fare un esempio, un comportamento problema potrebbe essere causato da un dolore fisico inespresso a parole: nel caso dell'autismo è ormai noto il legame con problematiche intestinali, che causano dolore e potrebbero essere la fonte di taluni comportamenti. Bisogna sempre stare in ascolto e comprendere che la spiegazione dei fenomeni è sempre una questione complessa e multidisciplinare.

1. Genetica

La genetica riguarda lo studio dell'espressione dei geni umani. Il nostro DNA contiene circa 25.000 geni, all'incirca il 2% di tutto il materiale genetico della nostra cellula (Burgio e Panisi, 2017). I meccanismi di trasmissione genetica sono dei meccanismi di natura *potenziale*, dal momento che riguardano il fatto che un dato gene o una data caratteristica possono esprimersi oppure no. Si tratta di comprendere le potenzialità dello sviluppo; in particolare, è la *genetica medica* che si occupa di studiare il ruolo dei fattori genetici rispetto alla predisposizione a specifiche patologie o disturbi (Guidetti, 2016). È importante sottolineare che, se prendiamo in causa unicamente la genetica, essa spiega solo una piccola parte di questi disturbi. È il caso, ad esempio, della sindrome di Down o trisomia 21, o delle sindromi genetiche rare. La ricerca genetica fa continuamente passi in avanti per la determinazione delle cause di alcuni disturbi dello sviluppo; ad esempio, la sindrome di Rett, un disturbo progressivo che colpisce quasi esclusivamente le femmine a partire dai sei mesi circa, è stata inclusa per lungo tempo dal DSM all'interno dei disturbi generalizzati dello spettro autistico, fino alla scoperta, nel 1999, del gene MECP2, situato sul cromosoma X.

2. Epigenetica

L'epigenetica secondo la definizione di Waddington (1940), è «la branca della biologia che studia le interazioni causali fra i geni e il loro prodotto e determina il fenotipo», ossia l'insieme di caratteristiche fisiche e funzionali di ogni individuo, espressione diretta dei geni che, in esso, si esprimono. A determinare possibili alterazioni dell'espressione genetica sono, in primo luogo, fenomeni «ambientali» che avvengono soprattutto durante le prime fasi di sviluppo del feto, ossia la DOHaD Theory, secondo cui la risposta dell'embrione alle sollecitazioni ambientali uterine determina reazioni epigenetiche alla base dell'aumento di patologie metaboliche, endocrine, immunitarie (Burgio e Panisi, 2017). Questi meccanismi sono in grado di alterare l'espressione dei geni senza alterarne la struttura; le mutazioni di tipo epigenetico non alterano dunque la sequenza del DNA ma possono ugualmente essere trasmesse alla prole e hanno alcune caratteristiche:

- una volta avvenute possono rimanere per il resto della vita
- possono essere ereditate e passate alla prole
- sono alla base della maggior parte dei processi di differenziamento delle cellule.

È importante comprendere i meccanismi epigenetici perché sono alla base di molte patologie del neurosviluppo; in particolare della sindrome di Angelman, della sindrome di Prader-Willi, e dei disturbi pervasivi dello sviluppo.

I fattori ambientali interni ed esterni (che compongono il sistema chiamato *espososoma*) che incidono sui meccanismi epigenetici sono:

- l'alimentazione
- lo stile di vita
- l'ecosistema
- gli elementi tossici ambientali e/o i metalli pesanti presenti nell'ambiente.

In particolare, uno studio di Grandjean (2006) ha verificato l'impatto dei metalli pesanti nell'alterazione del microbiota umano. Le alterazioni del microbiota intestinale (ossia l'insieme di batteri e microorganismi viventi all'interno del colon umano) pare avere ad esempio un ruolo nella patogenesi dei disturbi dello spettro autistico (Mencacci e Salvi, 2020). Di particolare rilevanza, dunque, risultano gli studi relativi alla comprensione dei meccanismi legati alla selettività alimentare e a vari epifenomeni di natura comportamentale (Mazzone, 2018).

3. Neuroplasticità

A differenza di quanto si è creduto per lungo tempo, il nostro cervello ha la capacità di modificarsi (e adattarsi) in base alle esperienze di apprendimento. Queste modifiche possono riguardare sia le aree neocorticali che gestiscono le informazioni,

sia le connessioni fra i neuroni che costituiscono reti funzionali di collegamento fra le diverse aree. I due principali meccanismi che generano la plasticità neurale sono:

- lo *sprouting*, ossia la modificazione delle connessioni fra neuroni con la creazione di nuovi collegamenti o l'attivazione di collegamenti precedentemente inattivi;
- la *neurogenesi*, ossia la formazione di nuovi neuroni a partire da cellule staminali; questo fenomeno è presente anche negli adulti in alcune zone del cervello, come ad esempio l'ippocampo che presiede ai processi di memoria (Guidetti, 2016).

I meccanismi di neuroplasticità permetterebbero, tramite l'apprendimento mirato e la creazione di condizioni ambientali facilitanti, di potenziare le abilità cognitive degli individui, almeno parzialmente e in determinate condizioni.

Un esempio di studi in questa direzione sono quelli che riguardano *l'ambiente arricchito* con una specifica strutturazione di stimoli di tipo sociale, visivo, somatosensoriale, olfattivo, motorio, cognitivo, organizzati a complessità variabile. Questi studi, effettuati in modelli animali con disturbi del neurosviluppo, hanno evidenziato, ex-post, un maggiore spessore della corteccia cerebrale, una maggiore plasticità neuronale e effetti neuroprotettivi rispetto al possibile sviluppo di particolari condizioni patologiche (Vicari, 2017).

Lo sviluppo normale e atipico

Quando parliamo di sviluppo umano parliamo sostanzialmente di *processi di cambiamento*.

La natura di questi cambiamenti è sia di natura quantitativa, intendendo con essa una serie di cambiamenti nel tempo, sia di natura qualitativa, con la comparsa di nuove abilità o di modificazioni in abilità già acquisite (Camaioni e di Blasio, 2002).

Diversi paradigmi di psicologia dello sviluppo si sono occupati di esplorare la natura di questi cambiamenti, dando, di volta in volta, maggiore importanza alla capacità di apprendere nuovi comportamenti in funzione del soddisfacimento dei bisogni, oppure esplorando il ruolo giocato dall'ambiente, o ancora dal ruolo giocato da fattori innati, genetici.

La ricerca cognitivista ha permesso, soprattutto grazie agli studi sul campo di Jean Piaget, di comprendere alcune strutture base del pensiero, che vedremo più avanti. Piaget ha postulato una teoria dello sviluppo di natura stadiale che, sebbene non tenga conto delle differenze individuali di sviluppo, e non disponesse, al tempo, di conoscenze più approfondite sul funzionamento del sistema nervoso centrale, ancora oggi ci dà una chiave di lettura importante per comprendere alcuni concetti.

Le differenze di sviluppo possono essere di due tipologie:

- *interindividuali*, ossia fra individui diversi
- *intraindividuali*, ossia fra diverse dimensioni di uno stesso individuo.

Per comprendere il discrimine esistente fra «sviluppo tipico» e «sviluppo atipico», bisogna comprendere che si parla di *traiettorie di sviluppo*, non di fenomeni di tipo lineare. Bisogna, dunque, tenere conto delle tipologie di differenze sopraelencate e di una serie di variabili ambientali e maturazionali non sempre prevedibili e in continua interazione fra loro.

Inoltre, lo sviluppo globale cognitivo dei bambini con disabilità, specie quella intellettiva, può essere «disarmonico» nel senso che può avere «zone di caduta» cognitiva e zone di potenzialità maggiore, cui basarsi per compensare le abilità deficitarie (Vianello, 2014).

Tenuto conto di questo, ciò che consideriamo tappe di sviluppo sono in realtà approssimazioni basate su medie e statistiche rispetto a determinati step di sviluppo all'interno della popolazione statistica generale; un esempio per tutti è quello del linguaggio e dei cosiddetti parlatori tardivi, che sviluppano il linguaggio dopo i tre anni e tutto insieme.

La conoscenza di traiettorie di sviluppo generali su base statistica permette di ipotizzare un dato livello di sviluppo in un momento determinato, corrispondente alla cosiddetta «età cronologica» del bambino. Ad esempio, il gesto di indicare un oggetto che si desidera compare normalmente intorno ai dodici mesi, contemporaneamente alla comparsa delle prime parole. Ciò che si fa di solito, è creare la situazione per potenziare l'abilità emergente. Un indicatore importantissimo per tracciare le traiettorie di sviluppo sono i comportamenti esplorativi, manipolativi e la comparsa del gioco simbolico fra i 18 e i 36 mesi (Vianello, 2014). Per riassumere e cercare di comprendere la traiettoria evolutiva individuale di un bambino con disabilità, è necessario:

- conoscere le caratteristiche generali della tipologia di disabilità;
- conoscere le linee generali dello sviluppo tipico;
- conoscere il profilo cognitivo del bambino;
- progettare interventi sulle abilità emergenti e strategie di compensazione sulle abilità non presenti in un dato momento.

Le funzioni esecutive

Si definiscono funzioni esecutive (FE) quelle *abilità cognitive che rendono un individuo capace di eseguire un comportamento indipendente finalizzato e adattivo* (Lezak, 1983). Le FE risiedono nelle aree cerebrali prefrontali. Inizialmente, lo studio delle FE prende piede, negli anni Sessanta del XX secolo, con il lavoro di Aleksandr Lurija sugli adulti con lesioni nelle aree cerebrali frontali. Dagli anni Novanta lo studio delle FE si è concentrato maggiormente sugli aspetti di maturazione dei lobi prefrontali e sullo sviluppo delle FE in bambini e adolescenti (Marzocchi e Valagussa, 2011). La corteccia prefrontale, soprattutto il circuito dorso laterale, quello ventro mediale, e quello orbito frontale, sottendono tutto ciò che riguarda il comportamento adattivo

e in particolare, memoria di lavoro, pianificazione, motivazione, problem solving, e infine, integrazione fra aspetti cognitivi ed emotivi, inclusi i comportamenti tendenti alla gratificazione immediata.

Le FE riguardano, in pratica, tutte le funzioni cognitive che soggiacciono alla capacità di affrontare compiti quotidiani che richiedono una soluzione in più passaggi. Esse iniziano la loro maturazione già intorno ai due anni di età e raggiungono il picco di maturazione dopo i vent'anni, continuando a modificarsi per tutta la vita. Esistono moltissimi modelli esplicativi delle FE che prendono in considerazione ora i processi, ora le diverse componenti. Il modello di Burgess (2000) rappresenta una sintesi piuttosto esaustiva per illustrarne il funzionamento rispetto al controllo esercitato nell'esecuzione di compiti complessi, secondo una programmazione che si svolge in una serie di passaggi:

1. apprendere le regole del compito;
2. pianificare i passaggi da svolgere;
3. esecuzione del compito;
4. controllo di coerenza fra pianificazione ed esecuzione (con implicazione dei processi di memoria);
5. rievocazione della qualità dei passaggi svolti per eventuali correzioni.

Secondo questo modello (figura 5.1), la memoria gioca un ruolo di mediazione fra pianificazione e intenzione.

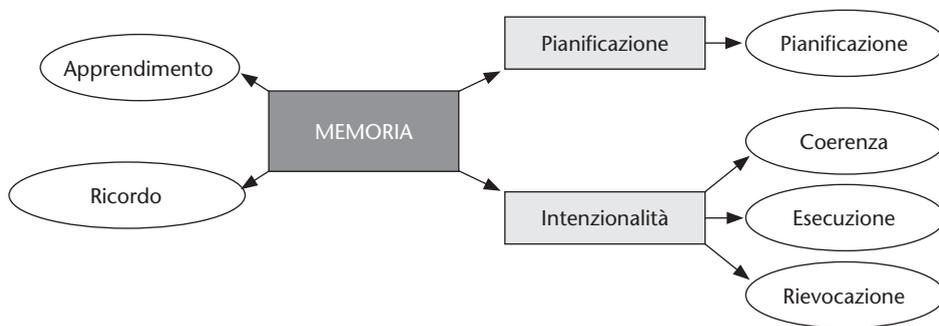


Fig. 5.1 Rappresentazione del modello di Burgess.

Anche per quanto riguarda la tipologia e la classificazione delle FE non esistono modelli univoci. Una sistematizzazione sufficientemente ordinata e chiara è quella di Poon (2018).

Secondo questo modello, le FE possono suddividersi in due grandi famiglie: le *funzioni esecutive fredde*, caratterizzate da un aspetto prettamente cognitivo e predittive del rendimento scolastico, e *funzioni esecutive calde*, proprie del decision making e più importanti ai fini dell'adattamento psicologico.