
Gli alunni con Bisogni Educativi Speciali: dal Piano educativo individualizzato al Progetto di vita



news

Dario Ianes e Sofia Cramerotti*

La realtà scolastica odierna si trova a doversi confrontare ormai sempre più con la presenza di alunni con Bisogni Educativi Speciali, ossia alunni che, pur non essendo in possesso di una diagnosi medica o psicologica (la cosiddetta «certificazione»), presentano comunque delle difficoltà tali da richiedere un intervento individualizzato. Queste difficoltà possono collocarsi sia a livello organico, sia a livello familiare, ambientale, contestuale, di *background* sociale e culturale. La presenza di queste situazioni e la combinazione di più concause può quindi portare a difficoltà, ostacoli o rallentamenti nei processi di apprendimento. Queste difficoltà possono essere globali e pervasive (come ad esempio nell'autismo) ma anche più specifiche (ad es. la dislessia) o settoriali (ad es. nei disturbi del linguaggio) e, naturalmente, più o meno gravi, permanenti o transitorie.

In questi casi i normali bisogni educativi che tutti gli alunni hanno (bisogno di sviluppare competenze, bisogno di appartenenza, di identità, di valorizzazione, di accettazione, solo per citarne alcuni) si «arricchiscono» di qualcosa di particolare, di «speciale». Il loro bisogno normale di sviluppare competenze di

autonomia, ad esempio, è complicato dal fatto che possono esserci deficit motori, cognitivi, oppure difficoltà familiari nel vivere positivamente l'autonomia e la crescita; in questo senso il bisogno educativo diventa «speciale» e, quindi, per poter lavorare adeguatamente avremo bisogno di competenze e risorse «speciali», migliori, più efficaci, per poter rispondere in modo più adeguato alle varie difficoltà senza correre il rischio di discriminare ed emarginare.

La vera discriminazione sarebbe invece quella di non considerare queste difficoltà e rimanerne distaccati facendo finta che non esistano. Allo stesso modo è discriminante dover per forza farsi fare una diagnosi medica per ottenere qualche risorsa in più, è penoso, mortificante per le famiglie e per gli alunni stessi, quando se ne rendono conto. Non è invece un'etichetta discriminante quella dei «Bisogni Educativi Speciali», perché è amplissima, non fa riferimento solo ad alcuni tipi di cause e non è stabile nel tempo.

Si potrebbe dire che ogni bambino può incontrare nella sua vita una situazione che gli crea Bisogni Educativi Speciali; dunque è una condizione che ci riguarda tutti e a cui

* Psicologa dell'educazione, perfezionata in «Comunicazione multimediale e didattica», è responsabile della sezione «Documentazione» del sito Erickson e della rivista online «Form@re» del Centro Studi Erickson di Trento.

siamo tenuti, deontologicamente e politicamente, a rispondere in modo adeguato.

Gli alunni con Bisogni Educativi Speciali hanno bisogno infatti di interventi individualizzati, tagliati accuratamente su misura della loro situazione di difficoltà e dei fattori che la originano e/o mantengono. Questi interventi possono essere ovviamente i più vari nelle modalità (molto tecnici o molto informali), nelle professionalità coinvolte, nella durata, nel grado di «mimetizzazione» all'interno delle normali attività scolastiche (in questo caso si parla di «speciale normalità»: una normalità educativo-didattica resa più ricca, più efficace dalle misure prese per rispondere ai Bisogni Educativi Speciali).

In alcuni casi questa individualizzazione prenderà la forma di un Piano educativo individualizzato-Progetto di vita, in altri sarà, ad esempio, una «semplice» e informale serie di delicatezze e attenzioni psicologiche rispetto a una situazione familiare difficile, in altri ancora potrà essere uno specifico intervento psicoeducativo nel caso di comportamenti problema.

In tutti i casi c'è comunque un qualcosa in più, c'è qualcosa di «speciale» che dovrebbe tendere a «farsi normale» il più possibile; anzi, c'è la normalità stessa delle situazioni educativo-didattiche, la grande quotidianità della vita scolastica che abbraccia tutti, che si arricchisce continuamente di quei piccoli-grandi dettagli necessari a qualche alunno, ma utili per tutti.

In questo senso la qualifica «speciale» non ci fa più pensare alle scuole speciali, segreganti ed emarginanti, ma a una buona qualità dei processi di insegnamento-apprendimento, che rende possibile una reale inclusione delle differenze e dei Bisogni Educativi Speciali.

Ma gli alunni con Bisogni Educativi Speciali hanno diritto a risposte individualizzate? Vi hanno diritto tutti o solo una parte di

essi, e cioè quelli che possono fregiarsi di una diagnosi medica «vera»? Noi crediamo che tutti gli alunni, con qualunque tipo di Bisogno Educativo Speciale, abbiano diritto a risposte adeguate alla loro situazione, perché non è giusto «far parti uguali fra disuguali», come ebbe a dire Don Milani.

Ma quando si fanno parti disuguali tra diversi dobbiamo stare attenti a chi diamo di più: qualcuno infatti vorrebbe dare di più a chi ha già di più, e di meno a chi ha (è) meno. Forse perché merita di meno? O forse perché gli alunni che hanno meno (ma più bisogni) sono molti, troppi per le risorse che la scuola ha a disposizione? È la teoria della «coperta corta», che se vuole coprire le spalle lascia fuori i piedi, e viceversa. L'amministrazione scolastica potrebbe pensare: «Con le (scarse) risorse a disposizione non posso «coprire» tutti gli alunni con Bisogni Educativi Speciali e allora «copro» quelli tutelati dalla legge 104 del 1992, la legge-quadro sull'handicap (allora si usava ancora dire handicap), quelli che possono esibire la loro bella certificazione. Naturalmente, avendo una coperta molto corta, cercherò di fare in modo che quelli da «coprire» siano il meno possibile, per cui tenterò di restringere i criteri di «certificabilità»».

Tornando ai nostri alunni con Bisogni Educativi Speciali, appare a questo punto chiaro che abbiamo non una bensì due categorie ben definite di alunni, ossia quelli che hanno una diagnosi psicologica e/o medica e quelli che invece ne sono privi.

Alunni con Bisogni Educativi Speciali con diagnosi psicologica e/o medica

Per quanto riguarda le categorie diagnostiche principali, le classificazioni più in uso fanno riferimento al *DSM-IV/Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali* dell'American Psychiatric Association (1996) e

all'ICD-10 / Decima revisione della classificazione internazionale delle sindromi e disturbi psichici e comportamentali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (1992).

Ritardo mentale

Una prima categoria di Bisogni Educativi Speciali è quella del *ritardo mentale*. Le due caratteristiche fondamentali di questo disturbo sono:

- un funzionamento intellettuale generale significativamente al di sotto della media (misurabile attraverso la somministrazione di test che danno un valore di Quoziente Intellettivo);
- significative limitazioni nel comportamento dell'individuo (autonomia personale e sociale).

Il disturbo è stato suddiviso in quattro sottotipi corrispondenti al grado di compromissione intellettuale.

Ritardo mentale lieve (QI compreso tra 50-55 e 70)

Ricopre circa l'80% dei casi di ritardo mentale ed è quindi il più diffuso. I bambini con questo tipo di ritardo hanno solitamente limitazioni sensomotorie minime e nel periodo prescolare possono raggiungere discreti livelli nelle abilità sociali e di comunicazione, tanto da rendere difficile una loro precoce individuazione.

Ritardo mentale medio (QI tra 35-40 e 50-55)

A questa categoria appartiene circa il 12% delle persone con ritardo mentale. Ciò che li caratterizza sono le difficoltà nei rapporti interpersonali, derivate da una scarsa comprensione delle regole sociali.

Ritardo mentale grave (QI tra 20-25 e 35-40)

Rappresenta il 7% dei casi di ritardo mentale. La maggior parte delle persone che rientrano

in questa categoria presenta deficit motori di una certa entità, che indicano la presenza di un notevole danno organico e di una significativa compromissione delle abilità comunicative.

Ritardo mentale gravissimo (QI inferiore a 20-25)

Le persone che rientrano in questa categoria (circa l'1% dei soggetti con ritardo mentale) sono gravemente limitate nella capacità di comprendere richieste e istruzioni.

Disturbi generalizzati dello sviluppo

Una seconda categoria a cui dobbiamo fare riferimento è quella relativa ai *disturbi generalizzati dello sviluppo*. In questo caso si fa riferimento a un bambino che presenta una grave distorsione nello sviluppo di molte funzioni fondamentali, che però non può essere in alcun modo intesa come un «semplice» ritardo nel raggiungimento delle tappe evolutive, in quanto le caratteristiche comportamentali che presenta sono qualitativamente ben diverse. Praticamente tutte le aree fondamentali dello sviluppo — e in particolare il rapporto con la realtà circostante — mostrano anomalie vistose. In questa categoria diagnostica rientrano i vari disturbi dello spettro autistico.

Disturbo autistico (o autismo infantile)

Le caratteristiche generali di questa patologia sono una menomazione qualitativa (significativa per l'età cronologica) nell'interazione sociale; una menomazione qualitativa (significativa per l'età cronologica) nella comunicazione verbale e non verbale e nell'attività immaginativa; una marcata limitazione del repertorio di attività e di interessi.

In particolare, i deficit sociali si possono manifestare nella mancanza di consapevolezza dell'esistenza dei sentimenti e degli sta-

ti mentali degli altri, cosicché il soggetto può trattare l'altro come se fosse un oggetto inanimato; nell'incapacità di cercare aiuto o sollievo in modo adeguato; nell'incapacità o nella ridotta capacità di imitazione; nell'assenza o nella forte anomalia del gioco sociale e delle abilità di fare amicizia con i coetanei; in una mancanza di reciprocità socioemozionale.

I deficit comunicativi, invece, si esprimono generalmente nell'assenza — spesso anche totale — di capacità di comunicazione (anche di tipo non verbale), al punto che al soggetto possono mancare le espressioni del viso e la mimica necessarie a un minimo di espressività rivolta verso il mondo esterno.

La limitazione nel repertorio di attività e interessi, infine, si caratterizza per movimenti stereotipati del corpo; persistente interesse verso parti di oggetti (ad esempio frequenti annusamenti o manipolazione di tessuti); attaccamento eccessivo a oggetti inusuali per l'età; gravi disagi e reazioni emotive negative in occasione di cambiamenti d'ambiente o rottura di attività routinarie; un'attrazione molto marcata per azioni semplici, irrilevanti per l'età e stereotipate (ad es. far girare una rotella, giocare con uno spago, allineare oggetti).

Il disturbo esordisce per definizione entro il terzo anno di vita e il decorso è cronico, anche se alcuni di questi bambini arriveranno in età adulta a una vita sostanzialmente indipendente, caratterizzata solo da segni di goffaggine sociale e passività. Oltre il 60% di questi soggetti, invece, rimane gravemente disabile. I fattori prognostici più rilevanti a questo proposito sono il QI e le capacità di comunicazione verbale.

Disturbi dell'apprendimento

Un'ulteriore categoria diagnostica che per l'insegnante è utile è quella relativa ai già citati *disturbi dell'apprendimento*, del lin-

guaggio e della motricità. Analizziamone le diverse tipologie.

Disturbi di sviluppo della lettura (o disturbo specifico della lettura)

Il disturbo consiste in capacità nell'apprendimento della lettura significativamente inferiori rispetto alla scolarizzazione e all'età mentale. Questo deficit interferisce negativamente con l'apprendimento scolastico e con le attività quotidiane che richiedono capacità di lettura, e non è imputabile né a danni di tipo organico, né a ritardo mentale, né a un'adeguata istruzione scolastica.

Tipicamente, in questi bambini si possono riscontrare difficoltà nel riconoscere e nel ricordare le lettere dell'alfabeto; difficoltà nell'analizzare e categorizzare i suoni; difficoltà nella fusione dei fonemi; omissioni, sostituzioni, distorsioni o addizioni di parole o parti di parole; false partenze; lunghe esitazioni o perdita del segno nel testo; inversioni di lettere o sillabe; difficoltà di riconoscimento della parola intera; difficoltà di lettura ad alta voce; difficoltà di comprensione del testo scritto.

Disturbo di sviluppo del calcolo (o disturbo specifico delle abilità aritmetiche)

Si tratta di un disturbo caratterizzato da capacità nell'apprendimento del calcolo ridotte rispetto alla scolarizzazione e all'età mentale. Questi deficit interferiscono negativamente con l'apprendimento scolastico e con le attività quotidiane che richiedono capacità di calcolo, e non sono imputabili a danni organici, né agli effetti diretti di deficit visivi, uditivi o neurologici, né a patologie psichiatriche, né a un insegnamento inadeguato. Le prestazioni aritmetiche di base di questi bambini (addizione, sottrazione, moltiplicazione e divisione) risultano significativamente al di sotto del livello atteso rispetto all'età cronologica, all'intelligenza generale e alla classe frequentata.

Disturbo di sviluppo dell'espressione scritta (disgrafia)

Il disturbo è caratterizzato da ridotte capacità di scrittura — non imputabili a danni organici — rispetto alla scolarizzazione e all'età mentale, che interferiscono negativamente con l'apprendimento scolastico e con le attività quotidiane che richiedono la composizione di testi scritti.

Disturbo di sviluppo dell'articolazione della parola

Si tratta di un disturbo caratterizzato da ridotte capacità di usare i suoni del discorso in modo appropriato rispetto all'età, che non siano imputabili a disturbo generalizzato di sviluppo, ritardo mentale o danni organici.

Disturbo di sviluppo del linguaggio espressivo

Il disturbo si caratterizza per ridotte capacità di linguaggio espressivo (mentre la comprensione è nei limiti della norma) rispetto ai punteggi non verbali di un test per la valutazione del QI somministrato individualmente. Queste carenze interferiscono negativamente con l'apprendimento scolastico e con le attività quotidiane che richiedono l'espressione del linguaggio verbale, e non sono imputabili né a un disturbo generalizzato di sviluppo né a danni organici.

Disturbo di sviluppo nella comprensione del linguaggio

In questo caso il deficit riguarda invece il linguaggio ricettivo rispetto ai punteggi non verbali di un test per la valutazione del QI somministrato individualmente. Il disturbo si riferisce all'incapacità di comprendere il linguaggio verbale. Tali carenze interferiscono negativamente con l'apprendimento scolastico e con le attività quotidiane che richiedono la comprensione del linguaggio verbale, e non sono imputabili né a un disturbo generalizzato di sviluppo né a danni organici.

Disturbo di sviluppo della coordinazione (o disturbo evolutivo specifico della funzione motoria)

Questo disturbo è caratterizzato da capacità deficitarie, rispetto all'età cronologica e alle capacità intellettive, in tutte quelle attività che richiedono coordinazione motoria; tali carenze interferiscono negativamente con l'apprendimento scolastico (in particolare nelle prestazioni in compiti cognitivi di tipo visuo-spaziale) e con le attività quotidiane, e non sono imputabili a un danno organico noto.

Disturbi del comportamento

Un'altra categoria che è di fondamentale importanza conoscere per poter impostare un buon intervento educativo-didattico è quella che fa riferimento ai *disturbi del comportamento*.

La caratteristica generale che accomuna questi disturbi è la forte presenza di comportamenti problematici, che sovrasta l'eventuale compromissione di una o più funzioni mentali.

Vengono descritte tre categorie di disturbi del comportamento, quelle cioè che rivestono una maggiore rilevanza ai fini della messa a punto di un Piano educativo individualizzato: i disturbi da deficit di attenzione con iperattività, i disturbi della condotta e il disturbo oppositivo-provocatorio.

Disturbi da deficit di attenzione con iperattività

L'aspetto fondamentale che caratterizza i bambini con questo disturbo è una persistente incapacità di tenere fissa l'attenzione per un tempo adeguato all'età cronologica e un'attività motoria eccessiva e inappropriata rispetto alle circostanze. In particolare, si possono avere agitazione motoria, difficoltà a rimanere seduti anche quando le circostanze lo richiedono, facile distraibilità, difficoltà a rispettare i turni e le regole nelle situazioni di

gruppo, impulsività nelle risposte, difficoltà a seguire istruzioni, a mantenere la concentrazione, a portare a termine un compito iniziato e a giocare in modo quieto, frequenti comportamenti di disturbo nei confronti dei giochi degli altri bambini, tendenza a chiacchierare in modo eccessivo rispetto alle circostanze e a non ascoltare gli altri, a perdere gli oggetti nelle attività di scuola o di casa e a impegnarsi in attività fisicamente pericolose.

Al disturbo sono spesso associati ostinazione, atteggiamenti ribelli, negativismo, prepotenza, labilità di umore, bassa tolleranza alla frustrazione, bassa autostima ed esplosioni di collera. L'esordio si verifica intorno ai tre anni, anche se di solito questi bambini arrivano all'osservazione più avanti, quando i sintomi si fanno evidenti con l'entrata nel mondo della scuola.

Disturbi della condotta

Questi disturbi sono essenzialmente caratterizzati da comportamenti che violano i diritti fondamentali delle altre persone e le principali regole sociali. In generale si tratta di condotte antisociali, aggressive e provocatorie: furti, truffe, fughe da casa, menzogne, interruzioni ingiustificate della frequenza scolastica, distruzione di beni, episodi di crudeltà nei confronti di persone o di animali, comportamenti violenti.

Di solito al disturbo, che esordisce intorno alla pubertà, sono associate difficoltà di adattamento sociale e familiare, esperienze sessuali precoci, bassa resistenza alla frustrazione e bassa autostima, tendenza all'abuso di sostanze, irritabilità, ira, atteggiamenti provocatori.

Disturbo oppositivo-provocatorio

La caratteristica essenziale di questo disturbo è una modalità persistente di opposizione, di disubbidienza, di negativismo provocatorio, rivolta di solito verso i genitori, gli

insegnanti e, più in generale, verso le figure che in qualche modo rappresentano l'autorità. Si tratta di manifestazioni meno gravi di quelle che caratterizzano i disturbi della condotta, in quanto non violano i diritti fondamentali degli altri e le norme fondamentali di convivenza sociale, ma sono comunque contrarie alle regole e spesso persino nocive per gli interessi dell'individuo. Il soggetto con questo disturbo litiga, perde il controllo con facilità, sfida apertamente le richieste e le regole degli adulti, fa deliberatamente cose che infastidiscono gli altri, li incolpa per i suoi errori, è suscettibile, infastidito, arrabbiato, risentito, sprezzante, vendicativo e spesso impreca o usa un linguaggio osceno.

Patologie della motricità, sensoriali, neurologiche o riferibili ad altri disturbi organici

Accanto agli alunni che soffrono dei disturbi elencati precedentemente, ve ne sono altri che presentano una situazione personale in cui si possono generare Bisogni Educativi Speciali:

- Alunni con deficit motori più o meno estesi: i casi più emblematici sono le Paralisi Cerebrali Infantili (Spasticità) e le conseguenze di traumi e lesioni midollari spinali.
- Alunni con deficit sensoriali: cecità, sordità o pluriminorazioni sensoriali (ad esempio i sordociechi).
- Alunni con disturbi neurologici: lesioni prodotte da traumi, interventi chirurgici, oppure affetti da patologie neurologiche quali l'epilessia, malformazioni congenite, incidenti neurologici connatali, malattie metaboliche e degenerative, ecc.
- Alunni con patologie organiche varie che rendono problematica la vita scolastica e l'apprendimento: immunodeficienze, patologie respiratorie, digestive, ecc.

In tutti questi casi esiste, ovviamente, una precisa diagnosi medica che individua la pato-

logia di cui soffre l'alunno e spesso ne individua l'origine organica. La struttura corporea e alcune funzioni corporee sono compromesse, in modo transitorio o irreversibile.

Alunni con Bisogni Educativi Speciali senza diagnosi psicologica e/o medica

Come già accennato ci sono poi molti alunni con Bisogni Educativi Speciali che non hanno, perché non possono averla, una diagnosi psicologica e/o medica.

Le loro difficoltà non corrispondono agli elenchi di segni/sintomi dei manuali diagnostici, la loro situazione sfugge a quei criteri scientifici, né hanno rassicuranti eziologie organiche. Ma questi alunni ci sono, hanno difficoltà e creano difficoltà. Come ormai dovrebbe essere evidente al lettore, avere un Bisogno Educativo Speciale non significa avere una diagnosi ufficiale. E senza una diagnosi ufficiale, ma con molte difficoltà reali, troviamo varie situazioni di alunni.

Un primo tipo di situazione è quello definibile «svantaggio e deprivazione sociale»: alunni che sono cresciuti in situazioni familiari/sociali povere, marginali, in contesti degradati. La loro vita non è stata ricca di occasioni informali di apprendimento, almeno di apprendimento legato all'istruzione scolastica, e così questi alunni partono svantaggiati, anche se non presentano deficit intellettivi o disturbi nell'apprendimento, dal momento che il loro bagaglio di competenze cognitive, metacognitive, linguistiche, sociali, ecc. è più ridotto.

Un secondo tipo di alunni per qualche aspetto in difficoltà sono quelli con provenienza e bagaglio linguistico e culturale diverso: alunni migranti, figli di migranti, profughi, rifugiati, figli di immigrati di recente stabilizzazione, e così via. Alunni con lingua, cultura, abitudini diverse, storie talvolta complesse e dolorose alle spalle, situazioni abi-

tative e familiari ancora oggi spesso difficili e precarie. Alcune delle difficoltà di questi alunni sono chiaramente transitorie, altre saranno più stabili.

Ci sono poi gli alunni che vivono in una famiglia difficile, e questo può voler dire multiproblematica, abusante, densa di conflitti e di dinamiche invischianti e produttrici di patologie; alcuni dei familiari possono avere patologie psichiatriche anche gravi, condotte antisociali o criminali, e così via. Altre famiglie possono invece essere centrifughe, senza regole chiare, disorganizzate, oppure rigide, oppressive, patologicamente protettive, altre ancora possono indurre valori e comportamenti divergenti rispetto all'istruzione e all'apprendimento.

Altri alunni invece portano in sé alcune difficoltà psicologiche che però non sono di gravità tale da giustificare pienamente una diagnosi di psicopatologia: alunni con autostima particolarmente bassa, oppure con stati d'ansia poco controllati, con scoppi di forte collera e scarsa tolleranza alla frustrazione, bassa motivazione intrinseca e poca curiosità, povera immagine di sé e scarse prospettive per il futuro, pochi obiettivi, pochi desideri e interessi. Alcuni con comportamenti problematici, ad esempio aggressivi o distruttivi, che non sopportano limiti, o che usano l'aggressione per prevaricare i più deboli. Non occorre ricordare la diffusione crescente e la gravità sociale del fenomeno «bullismo».

In tutti questi casi abbiamo alunni con normali capacità di apprendimento, che però sono ostacolati da una scarsa dotazione di mezzi di apprendimento (per usare un'espressione di De La Garanderie) o da risposte psicologiche e/o comportamentali eccessive e disadattanti.

Queste condizioni possono essere sfuggenti, intrecciate in modo fatalistico a considerazioni sui fattori contestuali etnici, familiari o sociali vissuti come imm modificabili; e per tut-

to questo è più difficile prendersene cura. C'è forse anche un fondo di fastidio, di superiorità, di sentirsi «altri» rispetto a chi è povero, violento, migrante o irritante senza il motivo giustificante di una patologia certificabile.

Leggere i Bisogni Educativi Speciali attraverso l'ICF?

I Bisogni Educativi Speciali sono molti e diversi: una scuola davvero inclusiva dovrebbe essere in grado di leggerli tutti (individuando così il reale «fabbisogno» di risorse aggiuntive) e su questa base generare la dotazione di risorse adeguata a dare le risposte necessarie. C'è però bisogno di una cornice forte che orienti questa lettura, una cornice concettuale che sia la stessa per cogliere le varie dimensioni dei bisogni «forti» e di quelli «deboli», che rischiano di non essere visibili.

L'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*, Organizzazione Mondiale della Sanità, 2002) è il model-

lo concettuale utile a questa lettura, che proponiamo qui a questo scopo. È appropriato proporre la struttura concettuale dell'ICF perché questo strumento parla di salute, non di disabilità o patologie. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, infatti, la situazione di una persona va letta in modo globale, da diverse prospettive, in modo interconnesso e reciprocamente causale.

Crediamo che questo modello sia utile per un'iniziale lettura dei Bisogni Educativi Speciali in un'ottica di salute globale, per una prima comprensione qualitativa degli «ambiti» di difficoltà di un alunno e una prima definizione dei corrispondenti «ambiti» di risorse.

La situazione di salute di una persona è la risultante globale delle reciproche influenze tra i fattori rappresentati nella figura 1. Condizioni fisiche e fattori contestuali agli estremi del modello: la mia dotazione biologica e l'ambiente in cui cresco, dove i fattori contestuali personali (oltre all'età, al sesso, ecc.)

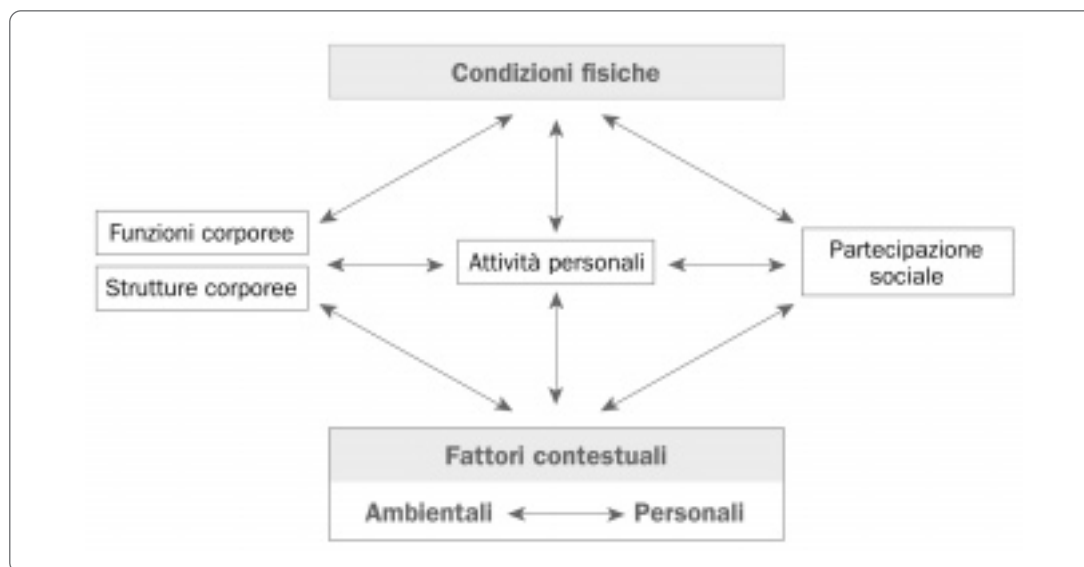


Fig. 1 Fattori che, influenzandosi reciprocamente, determinano la situazione di salute di un individuo.

sono anche le dimensioni psicologiche che fanno da «sfondo interno» alle mie azioni (auto-stima, identità, motivazioni, ecc.). Nella grande dialettica tra queste due enormi classi di forze si trova il mio corpo, come concretamente è fatto (struttura) e come realmente funziona (funzioni). Ma il mio essere agisce con delle reali capacità (attività personali) e partecipa socialmente (partecipazione sociale). Quando tutto questo va bene e agisce in sinergia, sarò sano, altrimenti sarò malato, o disabile, o con Bisogni Educativi Sociali, oppure emarginato, ecc.

L'alunno che viene valutato secondo il modello ICF può evidenziare difficoltà specifiche in vari ambiti:

- *Condizioni fisiche*: malattie varie, acute o croniche, fragilità, situazioni cromosomiche particolari, lesioni, ecc.
- *Strutture corporee*: mancanza di un arto, di una parte della corteccia cerebrale, ecc.
- *Funzioni corporee*: deficit visivi, deficit motori, deficit attentivi, di memoria, ecc.
- *Attività personali*: scarse capacità di apprendimento, di applicazione delle conoscenze, di pianificazione delle azioni, di comunicazione, di autoregolazione metacognitiva, di interazione sociale, di autonomia, di cura del proprio luogo di vita, ecc.
- *Partecipazione sociale*: difficoltà a rivestire i ruoli sociali di alunno, a partecipare alle situazioni sociali più tipiche, nei vari ambienti e contesti.
- *Fattori contestuali ambientali*: famiglia problematica, cultura diversa, situazione sociale difficile, culture e atteggiamenti ostili, scarsità di servizi e risorse, ecc.
- *Fattori contestuali personali*: scarsa auto-stima, reazioni emozionali eccessive, scarsa motivazione, ecc.

In uno o più di questi ambiti si può generare un Bisogno Educativo Speciale specifico, che poi interagirà con gli altri ambiti, produ-

cendo la situazione globale e complessa di quest'alunno. Ovviamente, il peso dei singoli ambiti varierà da alunno ad alunno, anche all'interno di una stessa condizione biologica (non esistono infatti due alunni con Sindrome di Down uguali) o contestuale ambientale (non esistono infatti due alunni figli di immigrati senegalesi uguali).

Con il modello ICF si viene a creare dunque una sorta di griglia che ci aiuta a leggere le diverse situazioni di difficoltà degli alunni: alcune di esse saranno caratterizzate da problemi biologici, fisici e di capacità; altre da fattori contestuali ambientali; altre, principalmente da difficoltà di partecipazione sociale (esistono ancora situazioni di discriminazione, non dimentichiamolo!), ecc.

Come si diceva, questo modello consente una prima lettura degli ambiti e delle interconnessioni che caratterizzano un alunno con Bisogni Educativi Speciali, ma una valutazione più approfondita, funzionale alle attività individualizzate di recupero e sostegno, avrà bisogno di strumenti specifici.

Utilizzando una griglia costruita sulla base del modello concettuale dell'ICF, una scuola attenta all'individualizzazione riesce a tracciare una prima mappa generale dei bisogni, di quelle situazioni che richiedono interventi individualizzati. Alcuni di questi interventi prenderanno la forma di veri e propri Piani educativi individualizzati, altri invece potranno essere, molto più informalmente, semplici accorgimenti facilitanti, modifiche nella routine, qualche attenzione o sensibilità in più.

La scuola, sulla base dell'ICF, avrà maggiore consapevolezza del «paniere» dei suoi Bisogni Educativi Speciali, ma come potrà definire il suo reale fabbisogno di risorse aggiuntive, necessarie per le varie individualizzazioni? Per avvicinarsi il più possibile a una definizione corretta e veritiera potrebbe essere utile la scheda a doppia entrata della figura 2, da utilizzare per ogni alunno con Bisogni

Educativi Speciali, in cui da un lato entrano le varie difficoltà/bisogni dell'alunno nei sette ambiti precedentemente illustrati e dall'altro sono indicate e valutate nel loro livello di impegno/importanza le risorse ritenute necessarie per rispondere a questi bisogni, in termini di modificazioni, aggiunte, arricchimenti, semplificazioni, sostituzioni, adattamenti, fornitura di ausili, apparecchiature, personale, conoscenze e competenze, strategie d'azione, ecc.

Ogni caratteristica potrà andare a creare un «fabbisogno di ...» nella relativa casella di intersezione, fabbisogno che sarà pesato nella sua «gravità» e importanza sulla base della scala a 5 posizioni utilizzata per la quantificazione delle varie voci dell'ICF:

0 = nessun problema, la situazione (la risorsa) può rimanere così com'è per tutti gli alunni

1 = lieve bisogno di individualizzazione

2 = medio bisogno di individualizzazione

3 = notevole bisogno di individualizzazione

4 = fortissimo bisogno di un'importante individualizzazione.

Le 16 categorie di risorse sono state raggruppate qualitativamente e ordinate secondo il principio di «speciale normalità», vale a dire «prima si pensa a modificare l'offerta didattica ordinaria e solo poi, se necessario, si introducono risorse tecniche specifiche, che dovrebbero comunque integrarsi nella normalità e arricchirla».

Categorie di risorse per l'individualizzazione

1. *Organizzazione scolastica* (tempi, routine, attività, formazione delle classi, ecc.).
2. *Gestione degli spazi e aspetti architettonici*.
3. *Partnership e alleanze extrascolastiche* (con gli operatori dei Servizi, degli Enti Locali, con le famiglie, con l'associazionismo della comunità).

4. *Necessità formative e di aggiornamento* specifico su competenze importanti per quel Bisogno.
5. *Necessità di documentazione, di scambio di esperienze, di presa di contatto con altre scuole* che hanno sperimentato situazioni analoghe.
6. *Modalità didattiche ordinarie* (modifiche).
7. *Materiale didattico ordinario* (modifiche).
8. *Didattica individuale* (in aggiunta alle precedenti e non in alternativa).
9. *Materiale didattico individuale specifico*.
10. *Interventi educativi formativi ordinari* (ad esempio attività rivolte all'autonomia per tutti gli alunni).
11. *Interventi educativi formativi individuali* (ad esempio un percorso di insegnamento-apprendimento dell'uso dei mezzi di trasporto pubblico, solo per l'alunno disabile).
12. *Interventi educativi relazionali ordinari* (ad esempio attività di alfabetizzazione socioaffettiva, o elaborazione del contratto formativo, o sviluppo di competenze interpersonali per tutti gli alunni).
13. *Interventi educativi relazionali individuali* (ad esempio un percorso di riconoscimento delle emozioni, di insegnamento-apprendimento delle capacità di autoregolare la collera, solo per l'alunno in difficoltà).
14. *Ausili o tecnologie di aiuto*.
15. *Interventi riabilitativi*.
16. *Interventi sanitari-terapeutici*.

In questo modo si potrebbe definire quanta e quale individualizzazione il singolo alunno richiede, e di conseguenza quante risorse aggiuntive.

Come si sarà notato, «risorse aggiuntive» non significa automaticamente «ore di sostegno», o «ore di copertura con personale educativo, ausiliario, o di varia provenienza». Le varie modalità di individualizzazione richie-

SCHEDA PER LA DEFINIZIONE DEL FABBISOGNO DI RISORSE PER L'INDIVIDUALIZZAZIONE																
Caratteristiche dell'alunno Nome: _____	Risorse per l'individualizzazione															
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Condizioni fisiche																
Strutture corporee																
Funzioni corporee																
Attività personali																
Partecipazione sociale																
Fattori contestuali ambientali																
Fattori contestuali personali																

Fig. 2 Scheda a doppia entrata per gli alunni con Bisogni Educativi Speciali.

dono una ricca pluralità di risorse, naturalmente anche docenti in più, o personale specifico, ma anche formazione mirata, documentazione e scambio con altre scuole per tutti gli insegnanti, evoluzione della didattica ordinaria (e per fare questo le risorse necessarie sono la competenza, il tempo, la motivazione, ecc.), interventi educativi ordinari/individuali, riorganizzazione dei tempi e degli spazi, modifiche e adattamento nei materiali didattici.

A proposito di «adattamenti» nelle attività di insegnamento-apprendimento, Janney e Snell (2000) propongono un utile modello che riassume, a grandi linee, le dimensioni sulle quali si può operare per adattare la didattica al Bisogno Educativo Speciale (vedi figura 3).

Ma per fare questo servono molte risorse, che dovranno essere risorse capaci di mettere in grado *tutta* l'organizzazione scolastica (dal dirigente al collaboratore scolastico) di modi-



Fig. 3 Dimensioni che consentono di adattare la didattica al Bisogno Educativo Speciale (Janney e Snell, 2000).

ficarsi per individualizzare. Risorse che attivano le risorse ordinarie, non risorse che prendono su di sé il carico dell'alunno con Bisogni Educativi Speciali, accettando il vecchio meccanismo di delega e deresponsabilizzando il sistema nel suo complesso.

In qualche caso è difficile, soprattutto per l'insegnante di sostegno, dedicare parte del suo tempo allo sviluppo di competenze nei suoi colleghi curricolari (anche ammesso che accettino questa modalità di lavoro), perché può vivere questa azione come una perdita di una qualche identità professionale. Quella identità professionale spesso considerata di serie B, spesso appiattita sull'insegnamento individuale con l'alunno disabile, ma sempre richiesta e invocata in quantità sempre maggiori, in una spirale spesso perversa.

In una scuola davvero inclusiva, invece, nessuno può dire che la risposta a un Bisogno Educativo Speciale «non lo riguarda». Qui sta il punto centrale della Qualità dell'integrazione scolastica: quanto l'inclusione e l'individualizzazione penetrano profondamente nelle fibre ordinarie del fare scuola per tutti gli alunni.

Questa è la «speciale normalità»: ma attenzione! Per arrivare a una speciale normalità in grado di dare risposte il più possibile efficaci ai vari alunni con Bisogni Educativi Speciali servono più risorse, non meno. Più risorse in senso globale, come si è visto, ma comunque una scuola più ricca, non più povera.

Purtroppo il concetto di «speciale normalità» si presta a un uso strumentale di chi vuole una politica scolastica all'insegna del risparmio, soprattutto verso gli alunni più deboli: «Se vi piace così tanto la normalità, e temete la delega all'insegnante di sostegno, non preoccupatevi, facciamo lavorare un po' di più gli insegnanti *normali*, due ore qui, quattro lì, e del *sostegno speciale* si può fare a meno...». Non è ovviamente questo ciò che noi proponiamo. Cerchiamo di costruire invece più risorse di qualità nella scuola, perché l'integrazione e la massima inclusione degli alunni con Bisogni Educativi Speciali è uno dei grandi valori della nostra scuola, e non ha prezzo, come non ha prezzo l'educazione delle prossime generazioni.

Come abbiamo visto dalla breve analisi precedente, le condizioni problematiche che

causano difficoltà di apprendimento e che presentano Bisogni Educativi Speciali sono molte: alcune gravi e ben definite, come può essere il ritardo mentale in una sindrome organica, altre più sfumate, come i disturbi dell'apprendimento o i problemi di comportamento. Di fronte a queste oggettive difficoltà nel seguire la programmazione rivolta alla classe, gli insegnanti si trovano nella necessità di elaborare forme di didattica individualizzata. In generale, ciò significa costruire obiettivi, attività didattiche e atteggiamenti educativi «su misura» per la singola e specifica difficoltà che manifesta quell'alunno.

Dobbiamo qui ricordare che la costruzione del Piano educativo individualizzato e la sua applicazione concreta non dovrebbero essere delegate unicamente all'insegnante di sostegno, coinvolgendo al massimo qualche suo volenteroso collega: tutti gli insegnanti dovrebbero esserne partecipi, perché l'integrazione degli alunni in difficoltà deve riguardare tutti gli ambiti della vita scolastica e non essere solo una presenza limitata a qualche ora o a qualche attività svolta con l'insegnante di sostegno in qualche «aula di sostegno».

Come abbiamo visto, le attività dell'insegnante di sostegno dovrebbero poi estendersi e integrarsi in una più globale «funzione di sostegno», attivata dalla comunità scolastica nel suo insieme, nei confronti delle tante e diverse situazioni di disagio e difficoltà che si manifestano. In questo caso sarà l'insieme della comunità-scuola, composto di insegnanti, personale, alunni e altre persone significative, che mobilerà tutte le risorse disponibili, formali e informali, per soddisfare i bisogni formativi e educativi speciali degli alunni, in relazione al tipo e al grado di difficoltà che presentano.

In quest'ottica, che cerca di superare la vecchia logica di emarginazione della coppia «disabile-insegnante di sostegno», si sono ormai sperimentate molte attività didattiche

alternative e soluzioni organizzative diverse (Ianes, Celi e Cramerotti, 2003), che mettono in primo piano il ruolo attivo degli alunni, lo sviluppo di reti di rapporti di amicizia e di aiuto, il lavoro con gruppi di apprendimento cooperativo, il *tutoring* (insegnamento reciproco tra alunni), il coinvolgimento delle famiglie e di altre realtà sportive, culturali e di volontariato della comunità territoriale.

Alcune recenti rassegne di approcci e realizzazioni concrete nell'ambito dell'integrazione scolastica si trovano nei testi *La Qualità dell'integrazione scolastica* (Ianes e Tortello, 1999a), *Handicap e risorse per l'integrazione* (Ianes e Tortello, 1999b) e *Buone prassi di integrazione scolastica* (Canevaro e Ianes, 2002). Alla base di un'integrazione scolastica efficace vi è comunque sempre l'attivazione di un buon Piano educativo individualizzato, come risulta anche dalla prima ricerca sistematica sulla qualità dei processi dell'integrazione, condotta dall'Associazione Italiana Persone Down nel 1998 e riportata nel dettaglio nel testo di Gherardini, Nocera e A.I.P.D. (2000).

Nel Piano educativo individualizzato-Progetto di vita si elaborano infatti soluzioni operative per favorire il raggiungimento degli obiettivi definiti nel Profilo dinamico funzionale. In primo luogo si identificheranno gli spazi, i tempi, le persone e le altre risorse materiali, organizzative, strutturali e metodologiche che serviranno per realizzare attività didattiche, educative e di stimolazione. Si pensi ai materiali specifici, all'adattamento dei testi scolastici e dei materiali didattici, all'uso di luoghi (ad esempio, le uscite in ambienti reali del quartiere), alle tecniche didattiche (ad esempio quelle metacognitive) che in alcuni casi sono necessarie per superare determinate difficoltà di apprendimento (per un'analisi recente delle quattro dimensioni operative della didattica speciale, si veda Ianes, 2001).

Anche la letteratura anglosassone che si comincia a occupare di *full inclusion* la ritiene desiderabile e possibile attraverso la realizzazione di processi educativi didattici molto precisi (Halvorsen e Nearly, 2001):

1. Classi e gruppi di apprendimento eterogenei.
2. Modalità cooperative di apprendimento e di lavoro.
3. Rapporti prosociali e di collaborazione informale tra gli alunni.
4. Curricoli rivolti allo sviluppo di intelligenze multiple.
5. Istruzione collocata contemporaneamente su diversi livelli di competenza.
6. Istruzione orientata all'acquisizione di competenze.
7. Integrazione delle tecnologie nel curricolo.
8. Apprendimento attivo e basato su problemi reali.
9. Uso sistematico di modelli per la soluzione di problemi, di opportunità di azione con pochi rischi di errore.
10. Valutazione autentica e uso del portfolio.
11. Coinvolgimento attivo degli studenti nelle decisioni.
12. Valorizzazione degli insegnanti nelle decisioni di politica scolastica.
13. Aumento della collaborazione tra gli insegnanti e con altre figure professionali.

Utilizzando l'immagine del viaggio, nel Piano educativo individualizzato dovremmo trovare i mezzi di trasporto che ci consentono di effettuare concretamente quei percorsi di obiettivi. È evidente che uno stesso itinerario può essere fatto in molti modi diversi; allo stesso modo, un obiettivo — come imparare a tracciare su copiatura le lettere del proprio nome — può essere raggiunto con diversi mezzi e materiali didattici: con gli aiuti dati dalla guida fisica, dal tracciato di puntini sulla carta, da attività preparatorie con i colori e con la sabbia e così via, in funzione delle diffi-

coltà dell'alunno, delle risorse della situazione e della nostra competenza didattica.

Nel pluralismo delle possibilità operative, fatta salva la correttezza metodologico-scientifica, solo la fantasia e la motivazione dell'insegnante possono porre dei limiti alla varietà delle proposte. Ecco ad esempio alcune ipotesi per vivacizzare le spesso noiose e frontali lezioni nella scuola superiore (Jorgensen, 1998):

- presentazioni interattive con diapositive/video e dibattito;
- attività di simulazione/*role playing*;
- attività cooperative/competitive di piccolo gruppo per dibattere un tema controverso;
- coppie di studenti che risolvono un problema pensando ad alta voce;
- dibattiti a piccolo/grande gruppo, controverse;
- attività Jigsaw in cui il gruppo cooperativo richiede l'integrazione di competenze diverse e complementari;
- attività di mediazione in cui si cerchi di trovare una posizione che metta d'accordo le parti in una controversia.

È evidente che, in questi formati «più mosi» di attività didattica, gli alunni con Bisogni Educativi Speciali troveranno più facilmente un ruolo motivante e che risponde meglio alla peculiarità dei loro bisogni.

Dal Piano educativo individualizzato al Progetto di vita

Più ragioniamo attorno alla costruzione di un buon Piano educativo individualizzato e più ci accorgiamo che l'orizzonte non può essere limitato alla scuola, anzi, dovrebbe allargarsi il più possibile. Se poi prendiamo come modello base la concettualizzazione dell'ICF, questo allargamento e questa globalità sono ancor più d'obbligo.

Ma un conto è allargare un po' (o anche tanto) la prospettiva di progettazione individualizzata, includendo la vita extrascolastica, le attività del tempo libero, ricreative, le varie attività familiari, anche nei periodi non scolastici, un altro conto è tentare un «Progetto di vita» in cui si cerchi di guardare il più possibile in là, nel futuro, nelle dimensioni dell'essere adulto, con i vari ruoli sociali.

Progetto di vita è innanzitutto un «pensare» in prospettiva futura, o meglio un pensare doppio, nel senso dell'«immaginare, fantasticare, desiderare, aspirare, volere...» e contemporaneamente del «preparare le azioni necessarie, prevedere le varie fasi, gestire i tempi, valutare i pro e i contro, comprendere la fattibilità...».

Insomma, c'è un pensiero progettuale «caldo» e un pensiero progettuale «freddo». Noi operatori saremo in grado di esercitarli entrambi nello sviluppare un progetto di vita per l'alunno disabile? La famiglia lo sarà? L'alunno disabile stesso sarà in grado di autoprogettarsi, miscelando il «caldo» con il «freddo»?

Progettare la vita può suonare come un azzardo, uno sforzo inutile, un atto di superbia: come si può pensare di progettare la vita di qualcuno? Se ne violerebbe principalmente la libertà di scelta, l'autodeterminazione! Come si può pensare di progettare la propria vita? Quello che ci accadrà è solo in minima parte sotto il nostro «controllo» (ma è poi possibile un reale «controllo», o è un'illusione di potenza?): c'è il destino o forse il progetto di qualcun altro, e poi la persona disabile non avrebbe comunque le capacità per idearlo. E allora? Ci fermiamo di fronte alle vere (o false) difficoltà, oppure cerchiamo di fare qualcosa?

Torniamo al ruolo del pensiero nel Progetto di vita: è un ruolo essenziale, soprattutto il pensiero «caldo», l'immaginazione, o il desiderio di essere, un giorno...

Noi operatori abbiamo questo pensiero caldo rispetto al nostro alunno disabile, oppu-

re facciamo fatica a vedere oltre la fine dell'anno scolastico, oppure oltre la fine del ciclo di studi? Si dirà che questa miopia (visione selettiva) è necessaria: chi guarda troppo in là non vede gli ostacoli e inciampa. Giusto, ma non ha senso camminare bene se non si sa dove andare, se non si vuole andare in qualche posto. Camminare a cosa serve?

Immaginare i propri alunni da grandi non è facile. Immaginare grandi i propri figli nemmeno. Se poi sono disabili, questo pensiero si blocca, si accartocchia nella paura.

Chi ascolta i vissuti dei genitori trova spesso una più o meno consapevole percezione di «vederli sempre uguali», di «vivere alla giornata», di «concentrarsi sui bisogni del presente», di ansia per il futuro, per ciò che accadrà, per la debolezza e lo smarrimento del figlio, per i dubbi sulla capacità della famiglia e della società di prendersi cura veramente del figlio, ecc.

È un po' più facile immaginarsi il futuro degli alunni e dei nostri figli se si incontrano delle persone che, per qualche aspetto, ce li ricordano. Bene ha fatto Enrico Montobbio (Montobbio e Lepri, 2000) a citare il caso di una madre di una bimba Down di quattro anni che, vedendo alla scuola dell'infanzia della figlia una persona Down adulta che lavora, si rende conto per la prima volta di come potrà diventare da adulta sua figlia: una persona che lavora, con un ruolo sociale adulto, che si valorizza e si sente utile.

Comincia da qui, da questa prima percezione di «possibilità», il lungo viaggio per diventare adulti. Ma per iniziare questo viaggio, è necessario che qualcuno ci creda, che qualcuno immagini questa possibilità, che qualcuno cominci a «dare il permesso» di crescere e di cambiare. A sé, come genitore, e al figlio.

Dunque il Progetto di vita comincia molto presto, almeno in famiglia. Nei casi migliori è un progettare molto cauto, molto protettivo. Si ha paura delle illusioni-delusioni, del-

l'incontro del figlio con la consapevolezza del proprio limite, con le amare realtà che la vita gli riserverà, con le grandi mancanze nei momenti critici (ad esempio, il gruppo adolescenziale con le amicizie e i riti di passaggio e di identificazione). Si vuole proteggere il figlio, finché si può, dalle frustrazioni, dal dolore. Lo si vuole proteggere dall'autoconsapevolezza della propria situazione, dall'accorgersi di essere «diverso» in modo irreparabile. Questa cautela fa muovere con timore, valutando bene le situazioni, e con la dovuta delicatezza.

Sempre più famiglie riescono però a guardare più lontano nel corso della vita del loro figlio, uscendo prima dagli stereotipi del figlio-malato e figlio-bambino. E iniziano ad agire, a costruire, ad anticipare eventi per non arrivare impreparate, anche se per queste cose spesso non c'è una vera e propria «preparazione» da imbastire.

Sempre più famiglie, ad esempio, si pongono il problema del preparare e del facilitare il grande distacco tra loro e il figlio, e lo fanno realizzando forme di soggiorno temporaneo del figlio presso piccole comunità, ancora «durante noi» senza attendere il «dopo di noi». Esperienze di vita che aiutino il figlio a fare qualche passo significativo di autonomia e i familiari a elaborare gradualmente l'indipendenza del figlio.

Per gli insegnanti guardare un po' più in là potrebbe essere molto più facile o molto più difficile. Molto più facile perché sono emotivamente meno coinvolti, e possono ragionevolmente progettare il futuro con meno ansia. Molto più facile perché dovrebbero essere più informati sulle reali possibilità della persona disabile adulta nei campi lavorativo, sociale, abitativo, del tempo libero. In realtà non è sempre così: molti insegnanti non conoscono bene la realtà della persona disabile adulta, ed è un deficit di conoscenza che in parte spiega perché si facciano pochi progetti di vita.

Una buona qualità della vita adulta dovrebbe essere l'elemento di riferimento per orientare l'insegnamento a un'integrazione sociale più ampia, un'indipendenza più matura e un lavoro più soddisfacente per gli alunni disabili che diventeranno adulti tra un po' di anni.

Per gli insegnanti dovrebbe essere più facile che per i familiari elaborare un Progetto di vita, perché sanno analizzare una competenza richiesta da un contesto in una serie di abilità, sanno costruire percorsi gradualmente di apprendimento di queste abilità, sanno realizzare modalità di insegnamento-apprendimento orientate ai contesti e vissute direttamente nella realtà. Per molti insegnanti, però, orientarsi a un Progetto di vita è difficile, forse perché sono imprigionati nel dover «fare un programma», e questo programma è (giustamente) scolastico, con difficoltà e con fatica integrato con quello della classe. Questo sembra già così tanto che diventa il tutto. Qualcuno poi subisce anche dall'esterno o dai colleghi pressioni verso obiettivi più tradizionalmente scolastici rispetto a obiettivi più utili nella vita, e allora rinuncia e si rinchiude nel Piano educativo individualizzato. Qualcuno ha timore nell'intraprendere la strada del lavoro su un Progetto di vita, ha meno certezze, meno punti fermi rispetto ai processi di integrazione con quello che fanno i compagni di classe. Qualcuno non se la sente di uscire dalle quattro mura della scuola, o è un po' pigro nell'affrontare le difficoltà di percorsi di apprendimento in situazioni reali.

Comunque sia, proviamo a darci un po' da fare, affrontando la questione dell'allargare il Piano educativo individualizzato in un Progetto di vita da tre punti di vista, che corrispondono, ovviamente, a tre livelli d'azione complementari: tecnico-didattico, psicologico e relazionale.

Il Progetto di vita dal punto di vista tecnico-didattico

La prima cosa da osservare è che non pensiamo al Progetto di vita come a un paio di foglietti aggiunti in coda al PEI, lo vediamo invece come un «orientamento di prospettiva», interno alle varie attività, continuo e costantemente attivo nella definizione degli obiettivi a lungo termine, nella scelta dei criteri per gli obiettivi a medio termine, nelle attività di valutazione autentica, di sviluppo psicologico, ecc. È evidente che questo sguardo ampio, lungimirante, potrà diventare molto concreto quando l'età lo consentirà, ma sarebbe un errore pensare che il Progetto di vita diventi di attualità solo con l'adolescenza. Abbiamo visto che nella mente e nel cuore del genitore può iniziare anche nella scuola dell'infanzia. Ma per gli insegnanti? Anche nella scuola dell'infanzia si può avere una prospettiva lungimirante: innanzitutto perché la struttura del PEI è essa stessa «adulta».

Se infatti prendiamo come fondamento del PEI il modello concettuale dell'ICF, valutando la situazione dell'alunno nel suo complesso e proponendo obiettivi nelle varie dimensioni del modello, sappiamo che questa articolazione varrà anche per la vita adulta. Ragioneremo sempre sulle aree di Attività personali, di Partecipazione sociale (naturalmente in ruoli diversi), sui Fattori contestuali ambientali e personali, ecc. La strutturazione complessiva ci viene dunque in aiuto. Sempre nella scuola dell'infanzia potremo avere una buona attenzione al Progetto di vita se daremo la giusta importanza alle autonomie, ma non soltanto a quelle personali, alla comunicazione in contesti reali, alla capacità di interagire con gli estranei, di esplorare in modo psicologicamente adatto il proprio corpo, di costruirsi buone rappresentazioni dell'ambiente, e così via.

Si potrà obiettare che queste attività si fanno anche se non si pensa affatto al bambino-adulto, perché rispondono ai suoi bisogni attuali, e che addirittura con il pensare troppo al bambino-adulto si corre il rischio di privarlo della sua infanzia. Rispetto alla prima obiezione, siamo d'accordo, ma vorremmo sottolineare che, se anche l'attività può essere la stessa, lo sguardo sarà diverso, nel senso che con il bambino-adulto in una parte della nostra mente, anche remota o minoritaria, attiveremo, più o meno consapevolmente, aspettative, stimoli, collegamenti, comunicheremo attese, in un certo senso «daremo degli appuntamenti» al nostro alunno per quando sarà diventato grande.

La seconda obiezione sarebbe sicuramente fondata se nel giocare alla filastrocca dei numeri si insistesse perché il bambino metta in fila monete e banconote, se nel giocare a riordinare si facesse finta di rimettere a posto il magazzino di un negozio di giochi, se nel passeggiare si insistesse sul come trovare parcheggio, o sulle zone della città dove l'affitto è minore... È ovvio che giocare si deve, liberi da obblighi e da condizionamenti, ma non si dimentichi, comunque, che «il mondo dei grandi» entra nel gioco, e spesso lo rende significativo e motivante.

Fare entrare il Progetto di vita nel Piano educativo individualizzato vuole dunque dire due cose dal punto di vista tecnico-didattico:

- scegliere obiettivi orientati alla vita adulta;
- usare modalità «adulte» di lavorare verso gli obiettivi.

Per quanto riguarda gli obiettivi più direttamente legati alle competenze della vita adulta, alcune sezioni dell'ICF ci potranno essere utili, in particolare quelle della Partecipazione sociale. Oltre a ciò dovremo orientarci verso alcune macrodirezioni di sviluppo:

- ruoli lavorativi: «imparare a lavorare, non imparare un lavoro» (Montobbio e Lepri, 2000);

- competenze di gestione del tempo libero, sia in casa che fuori;
- competenze di gestione autonoma e/o assistita di un proprio luogo di vita;
- competenze di sviluppo/mantenimento di una rete di supporto sociale informale;
- competenze di gestione delle proprie risorse economiche;
- competenze affettive e sessuali;
- competenze per realizzare una propria vita familiare.

Ognuna di queste macrodirezioni di realizzazione nella vita adulta richiede, per avere il «successo possibile» nei vari ecosistemi, una serie di competenze decisionali, realizzative, operative che però non avrebbero alcun senso se non fossero rese significative da una globale capacità di autoprogettarsi un'identità coesa, continua tra passato e futuro, in un Sé stabile e costruttivo.

Di queste condizioni psicologiche si parlerà tra poco, ma non dimentichiamo che ciò che ora ci appare come una dimensione utopistica, irraggiungibile, soprattutto nel caso della disabilità intellettiva, spesso lo è perché non ci abbiamo lavorato intenzionalmente nei lunghi anni che sono passati stazionando in ruoli troppo infantili, troppo da «paziente», da «disabile», ecc.

Nel pensare in un'ottica adulta ci confronteremo anche con le nostre capacità di gestire l'incertezza rispetto al punto in cui si potrà arrivare, di cosa riserverà la vita al nostro alunno. Ma questo non lo potremmo sapere, qui non è dato fare prognosi, si può soltanto aiutare l'alunno a mettere a posto qualche tassello, nel contesto di una forte fiducia nelle sue possibilità.

Ritornando agli aspetti metodologici, due competenze utili agli insegnanti nella ricerca e definizione di obiettivi adulti sono l'*analisi degli ecosistemi* e la *valutazione della Qualità della vita*. Per un'analisi più dettagliata, nel

contesto del lavoro educativo rivolto all'integrazione sociale, si veda Ianes (1996) e Wehman, Renzaglia e Bates (1988). Per i nostri scopi qui è sufficiente ricordare che, nel fare l'analisi degli ecosistemi, si parte da un ecosistema di vita (ad esempio, il sistema dei trasporti pubblici urbani) che andrebbe padroneggiato dal soggetto a un certo livello (ad esempio, nei trasporti casa-scuola, casa-ludoteca, casa-amici, ecc.). Le routine decisionali-esecutive che questi livelli di competenza specifici richiedono vengono scomposte in elementi singoli (ad esempio, acquistare il biglietto, andare alla fermata, compiere il tragitto giusto, ecc.), utilizzando le consuete metodologie di *task analysis*, e messe in rapporto alla capacità del soggetto e alla disponibilità di eventuali fattori contestuali-ambientali facilitatori o protesici. In questo modo si dispone dei vari elementi che sarà necessario ricomporre per raggiungere quelle competenze.

Anche il concetto di Qualità della vita ci può essere utile. Esistono infatti molti studi sulla situazione adulta (Ianes, 1996), che possono darci utili indicazioni rispetto agli obiettivi che rappresentano competenze ritenute fondamentali per una vita di buona qualità. Troviamo allora competenze legate all'auto-determinazione, alla libera scelta, al mantenimento di una buona rete di supporto sociale, alla gestione consapevole della propria salute, oltre naturalmente alla dimensione identitaria e autoprogettuale, di cui si parlerà tra poco.

Dal punto di vista delle modalità «adulte» di insegnamento-apprendimento, vale la pena ricordare che puntare a obiettivi adulti può richiedere modalità poco consuete (sarebbe meglio dire... poco scolastiche) di insegnamento-apprendimento, come, ad esempio, le esperienze dirette nel vivo della situazione reale (del resto sarebbe difficile imparare a usare l'autobus solo sul banco di scuola), le situazioni di simulazione e *role playing* (che

ci costringeranno talvolta a imbarazzanti assunzioni di parti), il contatto-coinvolgimento-formazione-supervisione di risorse informali di insegnamento (colleghe di officina, il conducente di autobus, la cassiera al supermercato, ecc.), la costruzione di un superportfolio di competenze, che dovrà essere sufficientemente capace per contenerle tutte e dare loro un senso rispetto all'identità e all'auto-progettazione del soggetto stesso.

Il Progetto di vita dal punto di vista psicologico

La condizione adulta richiede una complessa «maturazione» psicologica e affettiva: la persona diventerà adulta nella misura in cui la sua identità sarà autonoma e stabile, la sua separazione/individuazione dalle persone adulte della sua famiglia d'origine potrà dirsi compiuta quando le sue capacità auto-progettuali elaboreranno Sé possibili e sequenze di azioni per realizzarli, quando sarà in grado di gestire autonomamente le varie qualità del suo tempo (occupato, progettuale, vuoto, ecc.), quando sarà in grado di accettare/costruire compromessi tra desideri e realtà, quando saprà rivestire ruoli attesi e prescrittivi in vari contesti (il lavoro, la partecipazione sociale, gli amici), quando saprà elaborare un suo individuale percorso affettivo, sessuale, familiare.

Tutto ciò sembra enormemente complesso, e certo lo è per chi ha deficit significativi; ciò però non ci esime dall'intraprendere la strada del favorire il più possibile, dal punto di vista psicologico, lo sviluppo dell'essere adulto. Dei tanti punti di approccio a questo discorso, crediamo che quello sull'identità sia fondamentale.

L'identità può essere considerata come la riflessione consapevole e stabile, storica e insieme progettuale, sull'insieme delle nostre varie caratteristiche, che dà un senso alle

nostre azioni future e un significato a quelle passate.

Nelle varie fasi della sua vita la persona è continuamente chiamata a riflettere sulla propria continuità temporale e sulle differenze con le altre persone. La crescita del senso di identità va incontro, nell'arco della vita, a crisi di vario genere, soprattutto in momenti «delicati» dello sviluppo evolutivo (come ad esempio nell'adolescenza, quando si assiste al passaggio da un'identità definita dai propri genitori — «Io sono ciò che i miei genitori dicono di me» — a un'identità definita in funzione di proprie scelte autonome).

Dobbiamo ricordare, a questo punto, che l'identità di una persona inizia a costruirsi soprattutto grazie al processo di identificazione con le figure genitoriali che offrono il primo e importantissimo modello di riferimento, altri modelli poi seguiranno.

Discuteremo qui prevalentemente di *identità soggettiva*, ossia dell'insieme delle caratteristiche di una persona, così come le vede lei e le descrive a se stessa.

Esiste ovviamente la possibilità che si venga a creare anche una forte discrepanza fra come la persona si vede e si definisce e come la vedono gli altri. In molti casi il mio modo di vedermi è in larga misura il riflesso del modo in cui mi vedono gli altri e del modo in cui *io* so che mi vedono gli altri, talvolta fino all'indossare la maschera di un falso Sé.

Considerando l'identità da un punto di vista psicologico e educativo, ci vengono in mente subito una serie di domande fondamentali che tipicamente ci rivolgiamo quando stiamo pensando alla nostra identità: chi sono io? Come mi vedo? Come mi descriverei? Come mi penso? Come vorrei essere? Come ero? Perché mi penso in un certo modo? E così via.

Sono domande che cercano un senso nella mia esistenza, un significato tutto mio, diverso da quello degli altri, prezioso proprio per

ché individuale, irripetibile, caratterizzato dalla mia unicità. Queste domande e queste elaborazioni sono difficili e faticose e l'aiuto psicologico e educativo alla persona con ritardo mentale che sta costruendo, durante tutto l'arco della sua vita, la sua identità è altrettanto difficile e faticoso. Cerchiamo allora di farci venire qualche idea per aiutarci ad aiutare l'elaborazione di un'identità il più forte e autonoma possibile in una persona con ritardo mentale.

Ripartiamo ancora dall'ICF: questo modello ci ricorda continuamente che la persona (e di conseguenza la sua identità) è il risultato dei vari rapporti tra molti elementi.

Un'identità ben sviluppata dovrà allora essere il più possibile globale, prendere cioè in considerazione tutti gli elementi costitutivi: noi dovremmo avere un'identità in parte biologica, in parte corporea, legata alle capacità, alle attività, alla partecipazione sociale, ai fattori ambientali, sociali, familiari, personali e psicologici.

Aiutiamo dunque la persona con ritardo mentale a non restringere la sua identità su alcuni elementi soltanto: gli aspetti funzionali o strutturali del corpo, le sue capacità (tanto meno i suoi deficit), la sua famiglia. Aiutiamo la persona con ritardo mentale a considerare se stessa in tutti i vari aspetti descritti dall'ICF, senza trascurarne nessuno.

Un'identità ben sviluppata e integrata dovrà inoltre tener conto delle relazioni, delle interconnessioni e dei rapporti di reciproca influenza tra i vari aspetti. Ogni aspetto non funziona da solo, interagisce con altri. Un fattore contestuale ambientale positivo, come ad esempio una famiglia che sostiene e valorizza l'autonomia del figlio, favorisce lo sviluppo di capacità, la partecipazione sociale, il rafforzamento di fattori contestuali personali positivi (immagine di sé, sicurezza, identità autonoma) che, a loro volta, favoriranno una crescita degli altri fattori.

L'ICF ci insegna dunque a pensare a noi stessi in modo globale e interconnesso, mettendo cioè in relazione i vari fattori.

Nel modello ICF troviamo l'identità e il concetto di sé all'interno dei fattori contestuali personali. Da quella posizione l'identità influenza molti altri aspetti della vita e dell'apprendimento: un adolescente maschio con ritardo mentale lieve non riusciva ad apprendere alcune abilità domestiche come ad esempio lavare gli indumenti, stenderli, piegarli, perché nella sua «identità di genere» (cosa significa per lui essere un maschio) quelle abilità erano cose «da donne». Lui pensava così e questo suo pensiero su ciò che è giusto fare essendo maschi condizionava il suo percorso di apprendimento. È evidente che questo suo pensiero aveva una chiara origine nei fattori contestuali ambientali culturali.

L'identità influenza molti aspetti ma ne è a sua volta influenzata: i successi/fallimenti in alcune capacità, i limiti funzionali/strutturali del corpo, le difficoltà di partecipazione sociale, gli atteggiamenti sociali e familiari costituiscono parti significative del contenuto del Sé e dell'identità, attraverso il rispecchiarsi nell'Altro.

Ma guardiamo un po' più da vicino come funziona psicologicamente l'identità: l'identità si sviluppa, si modifica attraverso il lavoro interconnesso di quattro dimensioni mentali, a cui è utile dedicare un'attenzione specifica (figura 1).

Nella dimensione *motivazione* noi collochiamo tutto ciò a cui attribuiamo un valore positivo (obiettivi da raggiungere) o valore negativo (situazioni da evitare): in positivo desideri, aspirazioni, bisogni, modelli da imitare, fonti di gratificazione e successo. Questa dimensione ci spinge a un'azione, orientata a fare ciò di cui siamo capaci per raggiungere i risultati desiderati.

La teoria della motivazione ha fra i suoi sostenitori più autorevoli Maslow (1954), che ha elaborato la teoria secondo cui l'essere

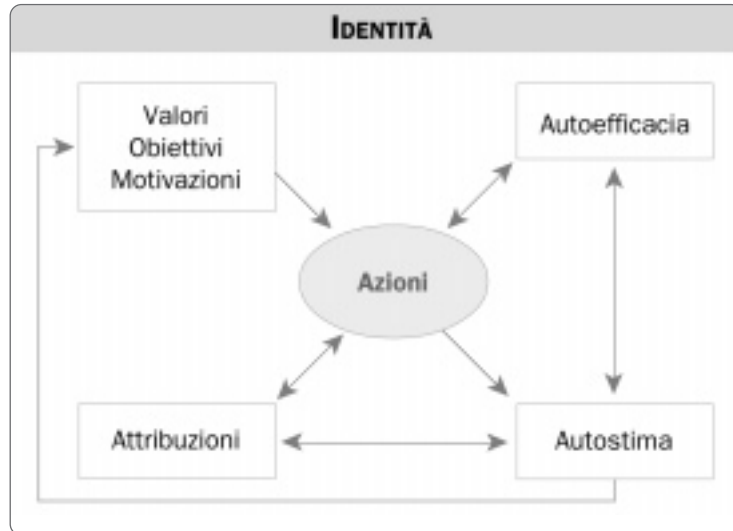


Fig. 1 Il funzionamento psicologico dell'identità.

umano risponde con il proprio comportamento a una scala precisa di bisogni. La sua teoria può essere percettivamente visualizzata attraverso una «piramide»; partendo dalla base della piramide troviamo nell'ordine i bisogni fisiologici, i bisogni di sicurezza, i bisogni di appartenenza, il bisogno di stima e, infine, all'apice della piramide, il bisogno di autorealizzazione. Ma qualunque sia la teoria della motivazione umana che più ci convince, con la relativa concettualizzazione, dovremo aiutare la persona disabile a sviluppare il più possibile un ampio ventaglio di desideri, obiettivi, punti di arrivo, destinazioni, modelli da cui trarre ispirazione. Fare come i compagni di scuola, come i fratelli, come i genitori, come gli insegnanti, ecc. Il desiderio di una meta innesca un viaggio.

Ma le nostre azioni, spinte dalla motivazione, sono sottoposte al giudizio di altre due dimensioni identitarie: *l'autoefficacia* («Sono in grado di fare quell'azione che vorrei fare?») e *le attribuzioni* («Sono proprio quelle azioni

che producono i risultati? Oppure nel mio caso i risultati dipendono da cose, come l'aiuto o la benevolenza degli altri, piuttosto che da quello che posso fare io?»). Comprendiamo benissimo che una persona dovrebbe avere un'identità che la rassicura rispetto alle sue capacità di compiere un'azione («Ce la posso fare») e rispetto al ruolo causativo della sua azione su un certo risultato («Fare così porta risultati»). Autoefficacia e attribuzioni hanno un ruolo di mediazione primario rispetto all'azione e all'apprendimento.

Il *sensu di autoefficacia*, secondo le varie ricerche di Albert Bandura (1996; 2000), è quindi la percezione che la persona ha delle proprie possibilità di raggiungere il successo nell'esecuzione di un compito, e cioè il senso di competenza, di «potercela fare». Gli effetti positivi di un buon senso di autoefficacia si trovano anche nella continuità dell'impegno, nella persistenza nel tempo dello sforzo, nonché nella creatività e libertà di operare autonomamente delle scelte.

Lo stile di attribuzione fa invece riferimento agli atteggiamenti e alle convinzioni che la persona possiede rispetto all'utilità del suo impegno attivo e dell'uso di strategie e azioni. Le attribuzioni possono quindi essere considerate come valutazioni che l'individuo mette in atto spontaneamente per capire chi o che cosa sia responsabile degli eventi che gli accadono. Ogni persona possiede un suo schema di attribuzioni composto da un insieme di credenze e cognizioni che viene usato come modello per spiegare la realtà e che costituisce il suo personale stile attributivo. Lo stile attributivo è quindi un insieme sufficientemente stabile di categorie causali a cui la persona fa riferimento abitualmente e varia da individuo a individuo. Alcuni infatti credono che le cose vanno bene o male perché ci si impegna attivamente oppure no, alcuni perché si è capaci o incapaci «di natura», altri perché sono facili o difficili, altri ancora per cause aleatorie come il caso o la fortuna.

Il quarto fattore psicologico è l'autostima, ossia il giudizio, le percezioni e la sensazione di valore/soddisfazione su se stessi, che è la risultante delle nostre azioni positive, dei messaggi positivi che riceviamo e della nostra personale autovalutazione e che, a sua volta, fornisce energia e direzione alle motivazioni. Più ci sentiamo bene con noi stessi, più sentiamo di avere valore, più le cose avranno valore per noi; più cose saranno desiderate, più avremo aspirazioni. L'autostima, pur essendo considerata una caratteristica globale e unitaria, è costituita in realtà da varie dimensioni, ciascuna delle quali si può considerare un'area relativamente indipendente. Dobbiamo tenere sempre presente che l'autostima si costruisce attraverso meccanismi cognitivi di valutazione di se stessi in rapporto a eventi esterni (successi/insuccessi), a messaggi di accettazione o di rifiuto che ci inviano altre persone e in funzione di stan-

dard di giudizio delle proprie prestazioni che il soggetto utilizza più o meno consapevolmente.

Aiuteremo dunque una persona disabile a sviluppare una buona identità autonoma se sosterrremo i suoi desideri, le sue motivazioni, se la aiuteremo a credere nella sua efficacia, nell'efficacia delle sue azioni e se la aiuteremo a coltivare una buona autostima.

Nello sviluppo dell'identità è cruciale, come abbiamo già sottolineato, anche la variabile «tempo»: noi siamo quello che siamo stati, quello che abbiamo fatto, scelto, ecc. È importante aiutare la persona con ritardo mentale a «fare memoria», a ricostruire le scelte, i desideri, i dubbi, i risultati, le emozioni coinvolte; questo «fare memoria» dovrà assumere spesso forme anche molto concrete: oggetti che ricordano, fotografie, viaggi sui luoghi, diari e racconti, ecc.

Noi siamo però anche quello che vorremmo essere, siamo il nostro «Progetto di vita», quello che vorremmo accadesse nella nostra vita, gli appuntamenti che diamo a noi stessi tra qualche anno.

Un'identità forte ha sempre qualche progetto da seguire, qualche obiettivo da raggiungere, qualche aspirazione, qualche motivazione. Sappiamo però quanto questo sia difficile per le persone con ritardo mentale e per le loro famiglie; una mamma ha recentemente detto, parlando proprio del progettare il futuro della famiglia: «Li vediamo sempre uguali... e il futuro è troppo pieno di incertezza e di ansia, non voglio pensarci».

Nello sviluppo dell'identità è importante anche la capacità metacognitiva di osservarsi, di guardarsi «quasi dall'esterno».

L'autoconsapevolezza è difficile per le persone con ritardo mentale, ma proprio per questo, e perché nella costruzione della propria identità ci si deve guardare, osservare, valutare, è un compito psicologico e educativo importante aiutare la persona con ritardo

mentale a guardarsi sempre più in profondità, utilizzando, come grandi schemi di orientamento, sia il modello ICF sia i quattro ambiti: motivazioni, autoefficacia, attribuzioni, autostima, oscillando continuamente tra il ricordare quello che si era e il desiderare (e progettare) quello che si vorrà essere.

Molte delle «azioni» importanti per lo sviluppo dell'identità adulta sono «scelte», «decisioni autonome», forse talvolta ribellioni, cose sulle quali come genitori o educatori non siamo d'accordo. Si potrebbe quasi dire che l'identità si nutra di scelte (sull'abbigliamento, gli amici, lo studio, il lavoro, ecc.) e sia contemporaneamente all'origine delle scelte. La persona con ritardo mentale trova molte difficoltà nel fare scelte, difficoltà cognitive, anche emotive (scegliendo A bisogna a malincuore rinunciare a B) e spesso ambientali-familiari; c'è molto spesso qualcuno che sceglie (troppo) al posto suo. Favorire l'autodeterminazione nelle scelte non è solo un necessario atteggiamento democratico nell'educazione, è anche un modo fondamentale per aiutare lo sviluppo di un'identità forte e adulta.

Un'identità, per crescere forte e autonoma, ha bisogno di confini, confini per separare e in questo modo proteggere. Confini nello spazio corporeo, nello spazio di vita, di decisione, di relazione («Io sono il padre e tu sei il figlio, e anche se tu sei molto dipendente da me non siamo la stessa persona»). È difficile, in molti casi, per l'educatore o il genitore, rispettare i confini della persona con ritardo mentale, perché i suoi bisogni sono spesso enormi, perché dobbiamo «invadere» il suo territorio per tanti buoni motivi (scarse capacità, necessità di sicurezza e protezione dai pericoli), ma questo deve farci riflettere: anche il soggetto con maggiori limitazioni nelle attività personali ha il diritto all'inviolabilità di alcuni dei suoi confini, perché al riparo di questi confini egli può far crescere la sua identità.

La costruzione della propria identità porta comunque sempre con sé sofferenza per ognuno di noi e spesso siamo tentati di proteggere le persone con ritardo mentale da una sofferenza che riteniamo troppo forte, in particolare per la più profonda e autentica presa di coscienza della loro situazione di vita; ma anche in questo dovremmo cercare di avere più fiducia nelle loro risorse psicologiche e nelle nostre capacità di dare loro l'aiuto necessario. Non sarà possibile lavorare seriamente a un buon Progetto di vita se non dedicheremo una particolare e costante attenzione a queste dimensioni psicologiche, nel contesto di una relazione di aiuto continuamente orientata allo sviluppo di competenze significative.

Il Progetto di vita dal punto di vista relazionale: un'azione collettiva

Avere un approccio rivolto al Progetto di vita richiede necessariamente anche un'ampliamento di orizzonte rispetto agli «attori» di questo processo. Dovrà essere coinvolta la scuola, certo, ma anche la famiglia, i Servizi (socio-sanitari, sociali, per l'impiego, educativi, domiciliari, ecc.), le risorse relazionali informali della rete familiare (parenti, amici, ecc.), le risorse associative, ricreative e culturali di un territorio e di una comunità, i vicini di casa, i negozianti, il barista, i vigili urbani, ecc. E chi più ne ha, più ne metta. E più riusciremo a metterne, più il Progetto di vita sarà ampio e partecipato. Una prima linea di azione concreta sarà allora quella di estendere e rendere più ricca la rete di rapporti e opportunità di relazione e di aiuto in cui è inserito il soggetto.

Si può visualizzare questa rete su un diagramma a «cipolla», dove al centro è il soggetto e sugli strati successivi le persone che sono in rapporto con lui, che potremmo definire sempre più formali e istituzionali (figura 2).

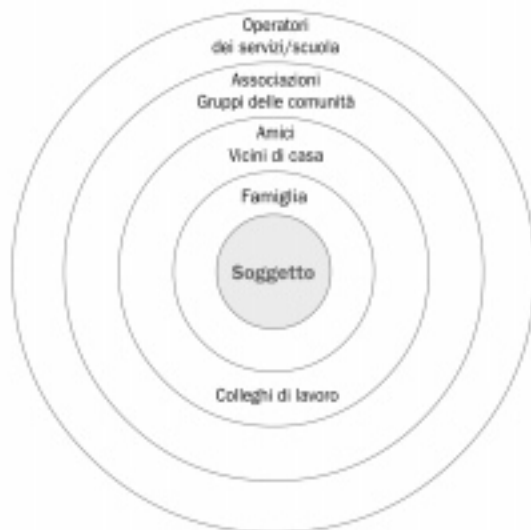


Fig. 2 Rete dei rapporti nel Progetto di vita dell'individuo disabile.

Naturalmente i criteri di organizzazione dello schema sulla rete di relazioni possono essere anche molto diversi: si possono creare cerchi concentrici sulla base della frequenza di interazioni, oppure sull'intensità emotiva delle relazioni, e così via. A noi sembra interessante l'organizzazione illustrata nella figura 2, perché ci rappresenta immediatamente la situazione di molte persone disabili: una cipolla con un nucleo forte (il soggetto e la sua famiglia) e una scorza altrettanto forte (servizi, scuola, ecc.); in mezzo, negli strati che dovrebbero essere spontanei, informali o quasi, si trova ben poco.

Ed è qui invece che si dovrebbe rimpolpare la cipolla, conquistando nuovi territori, nuovi attori per un Progetto di vita del soggetto, nuove persone-luoghi-situazioni con cui condividere la responsabilità di fare parte attiva del mondo relazionale del soggetto. Questo non avviene miracolosamente, per un improvviso soprassalto di solidarietà sociale della comunità del soggetto che, accorgendosi

della sua presenza, se ne vuole riappropriare, dandogli status e ruoli.

I ruoli vanno cercati e costruiti con una paziente opera di mediazione, sia quelli lavorativi che quelli di gestione del tempo libero o di altre situazioni comunitarie. Per questo è fondamentale che esistano operatori educativi (educatori professionali) che facciano questo lavoro di mediazione finché è necessario, e strutture comunitarie permanenti di facilitazione dei processi di integrazione sociale, sia per i soggetti disabili che per le loro famiglie. Si pensi alle ludoteche, ai gruppi giovanili, culturali, sportivi, alle cooperative sociali per il tempo libero e per il supporto familiare, e così via.

Questo tipo di azione assomiglia alla paziente tessitura di una rete in cui si collega un altro nodo (un altro soggetto attore), poi un altro ancora, cercando di fare in modo che i fili siano il più possibile robusti.

Qui entra in gioco la seconda fondamentale linea di azione: creare i collegamenti, le alleanze, le sinergie, gli accordi, le comunicazioni, le mediazioni, i patti, lo sviluppo di una visione il più possibile comune.

Le alleanze produttive, soprattutto quelle più delicate, sono l'esito principalmente di un atteggiamento di *empowerment* dell'Altro, che si potrebbe tradurre con «riconoscimento, valorizzazione delle sue risorse e miglioramento delle sue capacità di azione». Questo atteggiamento tra un insegnante e la cassiera del bar dove il ragazzo disabile sta imparando a spendere tutta la sua paghetta non è difficile; lo è un po' di più tra gli insegnanti e i genitori, tra questi e gli operatori dei Servizi, e tra gli operatori e gli insegnanti. Spesso non ci sono riconoscimento e stima reciproci, non c'è valorizzazione dei punti di forza, non c'è un aiuto concreto per sviluppare capacità nuove. Talvolta c'è paura, ad esempio di subire un ennesimo processo, stanchezza e appiattimento su relazioni collusive, che non

hanno il coraggio di stimolare un cambiamento, oppure c'è critica, competizione, aggressione, sfiducia. Ma queste sono cose fin troppo note e non ha senso continuare a lamentarsene: cerchiamo di agire costruttivamente, sapendo che un'alleanza starà in piedi e sarà produttiva nella misura in cui entrambi i partner ne ricaveranno qualcosa: ascolto, sostegno psicologico, aiuto pratico, formazione di competenze, ecc. Un Progetto di vita non è dunque un'ottica individualistica («Ce la posso fare da solo!»), come qualche misantropo tenta di far diventare l'insegnamento o la terapia, è un'impresa collettiva, con a capo il soggetto disabile.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (1996), *DSM-IV/Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Masson.
- Bandura A. (a cura di) (1996), *Il senso di autoefficacia*, Trento, Erickson.
- Bandura A. (2000), *Autoefficacia. Teoria e applicazioni*, Trento, Erickson.
- Canevaro A. e Ianes D. (2002), *Buone prassi di integrazione scolastica*, Trento, Erickson.
- Gherardini P., Nocera S. e A.I.P.D. (2000), *L'integrazione scolastica delle persone Down*, Trento, Erickson.
- Halvorsen A. e Nearly T. (2001), *Building inclusive schools*, Boston, Allyn & Bacon.
- Ianes D. (a cura di) (1996), *Metacognizione e insegnamento*, Trento, Erickson.
- Ianes D. (2001), *Il bisogno di una «speciale normalità per l'integrazione»*, «Difficoltà di apprendimento», vol. 7, n. 2, pp. 157-164.
- Ianes D., Celi F. e Cramerotti S. (2003), *Il Piano educativo individualizzato – Progetto di vita. Guida 2003-2005*, Trento, Erickson.
- Ianes D. e Tortello M. (1999a), *La Qualità dell'integrazione scolastica*, Trento, Erickson.
- Ianes D. e Tortello M. (1999b), *Handicap e risorse per l'integrazione*, Trento, Erickson.
- Ianes D., Celi F. e Cramerotti S. (2003), *Il Piano educativo individualizzato – Progetto di vita. Guida 2003-2005*, Trento, Erickson.
- Janney R.E. e Snell M. (2000), *Modifying schoolwork*, Baltimore, Paul H. Brookes.
- Jorgensen C. (1998), *Restructuring high schools for all students*, Baltimore, Paul H. Brookes.
- Maslow A.H. (1954), *Motivation and Personality*, New York, Harper, trad. it. *Motivazione e personalità*, Roma, Armando, 1990.
- Montobbio E. e Lepri C. (2000), *Chi sarei se potessi essere*, Pisa, Del Cerro.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (1992), *ICD-10/Decima revisione della classificazione internazionale delle sindromi e disturbi psichici e comportamentali*, ed. it. a cura di D. Kemali et al., Milano, Masson.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), *ICF/International Classification of Functioning, Disability and Health*, trad. it. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), *ICF/International Classification of Functioning, Disability and Health*, trad. it. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson.
- Wehman P., Renzaglia A. e Bates P. (1988), *Verso l'integrazione sociale*, Trento, Erickson.

