

**Alma Mater Studiorum – Università di Bologna**

**DOTTORATO DI RICERCA IN**

**PEDAGOGIA**

**Ciclo XXV°**

**Settore Concorsuale di afferenza: 11/D2 DIDATTICA, PEDAGOGIA SPECIALE  
E RICERCA EDUCATIVA**

**Settore Scientifico disciplinare: M-PED/03**

**IL FILO DI ARIANNA**

**UNA RICERCA MULTI ED INTERDISCIPLINARE PER IL  
SUPERAMENTO DEGLI HANDICAP CHE LA X FRAGILE  
PROPONE**

**Presentata da: Alice Imola**

**Coordinatore Dottorato  
Prof.ssa Emma Beseghi**

**Relatore  
Prof. Nicola Cuomo**

**Esame finale anno 2013**



*...a tutti i bambini  
per essere noi adulti competenti in grado di fornire loro le chiavi per realizzare un  
futuro fatto di civiltà, etica e desiderio di esistere...*



**Figura 1 - Luigi Beccio, 5 anni, Saint Vincent (AO). Luigi è stato uno tra i più giovani partecipanti alla ricerca**



# INDICE

<b>Introduzione .....</b>	<b>1</b>
<b>1. La sindrome dell’X-Fragile.....</b>	<b>4</b>
<b>Caratteristiche – Fenotipo Clinico.....</b>	<b>4</b>
<b>Stato dell’arte – Una conoscenza clinica della patologia. Dove sono i contesti, dov’è la persona?.....</b>	<b>6</b>
<b>2. La ricerca- azione formazione “il filo di Arianna”.....</b>	<b>10</b>
<b>Caratteristiche della ricerca.....</b>	<b>13</b>
<b>Il protocollo multi e interdisciplinare.....</b>	<b>15</b>
<b>Interrogiamo le aree.....</b>	<b>16</b>
Area delle psicologia clinica .....	16
Area neuroriabilitativa.....	27
<b>3. Ambiti teorici e metodologici concordati con l’area neuroscientifica e psicologica per la rilevazione, la verifica e la valutazione dei dati nell’ambito dell’intervento in pedagogia speciale. ....</b>	<b>42</b>
<b>Alcuni ambiti teoretici ed epistemologici di riferimento.....</b>	<b>44</b>
Lev Vygotskij e la zona di sviluppo potenziale .....	44
Max Wertheimer: Teoria della Gestalt, potenziamento della capacità dei transfer.....	46
Husserl: fenomenologia e sviluppo delle capacità e competenze intenzionali.....	48
<b>Campionamento.....</b>	<b>50</b>
Nessuno è troppo piccolo per partecipare alla ricerca. ....	52
Testare e individuare i livelli di partenza.....	53
<b>4. L’intervento in Pedagogia Speciale – Il Filo di Arianna. Dall’intervista etnografica all’utilizzo di strumenti quali il Vineland e la griglia del vissuto e subito.....</b>	<b>55</b>
<b>L’intervista-colloquio secondo il modello etnografico.....</b>	<b>55</b>
<b>Vineland – Una misura per il comportamento adattivo.....</b>	<b>60</b>
<b>Griglia del vissuto e del subito – non mi tirare, ma aiutami a spingere!.....</b>	<b>61</b>
<b>Interrogiamo le esperienze – il caso di Francesco.....</b>	<b>66</b>
<b>5. Dalla rilevazione dei dati all’analisi e valutazione delle problematiche e disturbi specifici dell’apprendimento che la x fragile propone.....</b>	<b>73</b>

<b>L'ipotesi: Teseo e il Filo di Arianna .....</b>	<b>73</b>
<b>Parole chiave.....</b>	<b>75</b>
Da evitare l'insegnare tratto per tratto. ....	75
La dimensione laboratoriale e teatrale. ....	76
Apprendere "alla luce degli specchi" in una dimensione facilitante. ....	79
Autonomie-Socializzazione-Apprendimenti.....	81
<b>6. I anno.....</b>	<b>82</b>
<b>Individuazione del protocollo di intervento, degli strumenti e delle buone prassi per il superamento degli handicap che la X Fragile propone.....</b>	<b>82</b>
<b>Il protocollo della ricerca .....</b>	<b>82</b>
<b>Un operatore alla "luce degli specchi" secondo il modello empatico-relazionale.....</b>	<b>83</b>
L'atteggiamento – il mediatore amico .....	83
Progetto amico – il punto di vista dell'area della Psicologia Clinica. ....	86
<b>Come valutare e verificare l'intervento degli operatori.....</b>	<b>89</b>
L'utilizzo di videoregistrati.....	91
L'approccio del Cognitive Assessment System (CAS) ai processi cognitivi che si basa sulla Teoria PASS .....	91
<b>Piste di lavoro – ipotesi e strategie di intervento .....</b>	<b>95</b>
Il diario dei cambiamenti.....	96
Un elemento trasversale – L'anticipazione narrativa.....	101
Il progetto album .....	103
L'evocare è uno scoprire la propria mente!.....	105
Il caso di Luigi – l'anticipazione rende coraggiosi! .....	106
Attenzione ai fraintendimenti.....	107
Il progetto album entra in cucina .....	113
Portiamo l'album a scuola – I raccoglitori per una didattica attiva.....	118
Dai raccoglitori... verso l'inserimento lavorativo.....	124
E per i piccolissimi? La pappa e il bagnetto per sviluppare l'intelligenza.....	128
<b>7. II anno .....</b>	<b>136</b>
<b>Individuazione delle costanti, la trasformazione delle variabili e l'estensione delle ipotesi a più ambiti di intervento .....</b>	<b>136</b>
Il piccoli ci forniscono gli strumenti per intervenire sui grandi e i grandi ci indicano quali attenzioni da tenere con i più piccoli verso una vita adulta.....	137

<b>8. III Anno.....</b>	<b>145</b>
<b>Conduzione dell'analisi delle verifiche secondo il protocollo multi e interdisciplinare.....</b>	<b>145</b>
<b>Il questionario. Uno strumento di rilevazione secondo gli orientamenti della ricerca- formazione-azione nell'ambito di pedagogia speciale.....</b>	<b>145</b>
<b>Percepire la qualità .....</b>	<b>148</b>
Relazione di presentazione del questionario dal responsabile dell'area della Pedagogia Speciale.....	150
Struttura del questionario.....	152
Destinatari.....	153
Aree di indagine.....	153
Analisi dei dati .....	154
Relazione conclusiva.....	164
<b>9. Disseminazione dei dati .....</b>	<b>166</b>
<b>La rete per un tam-tam immediato, economico e funzionale.....</b>	<b>166</b>
<b>10. Conclusioni – linee guida per non perdere il filo .....</b>	<b>171</b>
<b>La ricerca diviene un servizio .....</b>	<b>174</b>
<b>Bibliografia .....</b>	<b>176</b>
<b>Sitografia .....</b>	<b>178</b>
<b>APPENDICE .....</b>	<b>179</b>
<b>1. Griglia Questionario bambini.....</b>	<b>179</b>
<b>2. Griglia Questionario adulti .....</b>	<b>190</b>
<b>3. Valutazione della Qualità di vita della famiglia .....</b>	<b>202</b>
<b>4. Richiesta Convenzione Inter Istituzionale .....</b>	<b>236</b>
<b>5. I bambini forniscono indicazioni per intervenire sugli adulti .....</b>	<b>238</b>

## Introduzione

*“La prima finalità dell’insegnamento è stata formulata da Montaigne: è meglio una testa ben fatta che una testa ben piena.*

*Cosa significa “una testa ben piena” è chiaro: è una testa nella quale il sapere è accumulato, ammucciato, e non dispone di un principio di selezione e di organizzazione che gli dia un senso. Una “testa ben fatta” significa che invece di accumulare il sapere è molto importante disporre allo stesso tempo di:*

- *un’attitudine generale a porre e a trattare i problemi;*
- *principi organizzatori che permettono di collegare i saperi e di dare loro senso”<sup>1</sup>*

Questo è quanto enuncia il filosofo e sociologo francese Morin nel suo testo “La testa ben fatta. Riforma dell’insegnamento e riforma del pensiero”. Questa è la sfida che ogni educatore, insegnante..., ogni professionista dell'Educazione che si occupa dello sviluppo e della formazione umana lungo tutto l'arco della vita deve porsi.

Certamente la sfida diviene ancora più grande quando la testa che si vuole ben fatta è quella di un bambino, di un ragazzo con deficit, di un bambino, di un ragazzo con la Sindrome della X fragile, una testa che proprio per la sua patologia fatica ad organizzare il senso di ciò che accade attorno a sé.

Il presente lavoro di tesi verte proprio su questa sfida, raccolta e rilanciata nella ricerca-azione formazione triennale “Il Filo di Arianna” realizzata in convenzione tra Associazione Italiana Sindrome X Fragile e Dipartimento Di Scienze dell’Educazione – Università di Bologna, allo scopo di andare alla ricerca di buone prassi per superare gli handicap che la X fragile propone, arrivando alla stesura di linee guida di intervento.

Il presente lavoro è il risultato finale di un percorso di studio e ricerca in Pedagogia Speciale con un carattere multidisciplinare e inter istituzionale grazie alla sinergia con l’area Neuroriabilitativa<sup>2</sup> e l’area della Psicologia Clinica<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> E. Morin, La tête bien faite, Seuil Paris 1999, trad. it. La testa ben fatta, Raffaello Cortina Editore, Milano 2000 pag. 15



Il primo capitolo verte sulla sindrome, le sue caratteristiche e lo stato dell'arte relativo agli interventi attualmente presenti nel panorama internazionale per supportare le persone che ne sono affette, scoprendo che fino ad oggi la maggior parte delle ricerche su questo argomento erano di carattere prevalentemente medico-genetico.

Da qui il carattere innovativo della ricerca "il Filo di Arianna" (sviluppato nel secondo capitolo), commissionata nel settembre del 2009 dall'Associazione Italiana Sindrome della X fragile.

La ricerca-azione formazione, partendo da un approccio finalizzato al potenziamento delle originalità cognitive ed affettive della persona con deficit, mira ad intervenire nel contesto in cui la persona vive, si relaziona e interagisce, per ridurre gli handicap che la X fragile propone, integrando socializzazione, autonomie e apprendimenti.

Nel terzo capitolo si entra nel merito degli ambiti teorici e metodologici concordati con l'area neuroriabilitativa e psicologica per approfondire nel quarto capitolo l'ipotesi fatta dalla Pedagogia Speciale da cui nasce la metafora del Filo di Arianna e cioè di un bambino con la x fragile visto come un Teseo che si perde nel labirinto dei suoi pensieri e a cui serve un filo per riorientarsi.

Il filo è rappresentato proprio dalle buone prassi ipotizzate dalla Pedagogia Spaciale e valutate nel rapporto inter e multidisciplinare, che vengono illustrate grazie anche alle testimonianze dei protagonisti della ricerca (le famiglie e gli operatori), nei capitoli 5 e 6.

Il lavoro prosegue nel capitolo 7 dove si vanno ad individuare le costanti e la trasformazione delle variabili in una riflessione che porta a sottolineare l'importanza di un intervento precoce sia per potenziare un progetto vita che per avere chiavi di lettura più profonde e strumenti più utili anche nell'intervento sugli adulti.

Nel capitolo 8 viene presentato e illustrato un questionario elaborato e somministrato a famiglie e operatori al fine di valutare la qualità stessa della ricerca in base alla percezione dei protagonisti, per arrivare alla disseminazione dei dati grazie

---

<sup>2</sup> Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) San Raffaele Pisana di Roma – specializzati sulle ricerche nel campo delle disabilità dello sviluppo

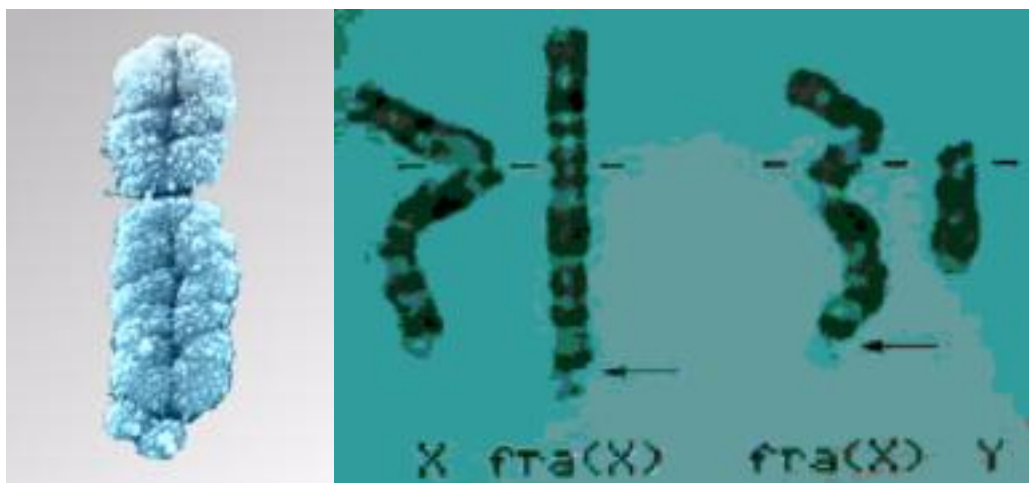
<sup>3</sup> Ospedale Bambin Gesù di Roma, U.O. di psicologia pediatrica specializzati nell'intervento psico-sociale e psicoterapeutico per i bambini/adolescenti disabili e di sostegno psicologico per le loro famiglie

soprattutto alla potenza di internet (capitolo 9) e alla conclusione della ricerca che viene rilanciata in un percorso-servizio a partire dalle linee guida formulate.

## 1. La sindrome dell'X-Fragile

La Sindrome X Fragile è una malattia genetica, definita come la più comune forma di ritardo mentale di tipo ereditario. È dovuta all'alterazione (mutazione) di un gene situato sul cromosoma X che trovandosi singolo negli individui di sesso maschile, trova in loro una più alta incidenza (1 su 4000 maschi e 1 su 6000 femmine)

Il nome "X-Fragile" deriva dal fatto che la mutazione del DNA provoca una modificazione della struttura del cromosoma X che visto al microscopio presenta una "strozzatura" nella regione terminale del cromosoma X (q27.3), dove è situato il gene FMR1.



### Caratteristiche – Fenotipo Clinico<sup>4</sup>

Riporto di seguito quanto il prof. G. Neri<sup>5</sup> descrive relativamente alle caratteristiche delle persona affette da X Fragile nel manuale di Genetica umana e medica.

<sup>4</sup> Per fenotipo si intende l'insieme di tutte le caratteristiche osservabili di un organismo, il suo aspetto fisico, il suo sviluppo, il suo comportamento... Il termine fenotipo si usa in associazione a genotipo che sono invece l'insieme delle caratteristiche genetiche dell'organismo.

<sup>5</sup> Giovanni Neri, Professore ordinario di Genetica Medica e Direttore dell'Istituto di Genetica Medica all'Università Cattolica Sacro Cuore di Roma. Il professore Neri ha dedicato gran parte delle sue attività di ricerca alla sindrome del cromosoma x fragile.

## “Fenotipo Clinico

Nei maschi, la sindrome si presenta con ritardo mentale di grado variabile, nella maggior parte dei casi di livello medio-grave. Il ritardo mentale esordisce di norma come ritardo dello sviluppo psicomotorio, in particolare della deambulazione autonoma e del linguaggio. Il fenotipo comportamentale è caratterizzato da iperattività, difetto di attenzione, stato d’ansia, evitamento dello sguardo, movimenti stereotipi come per esempio agitare le mani.

Il fenotipo fisico può essere molto sfumato, specie alla nascita e nella prima infanzia, quando le uniche note di rilievo possono essere, una macrocefalia, un modesto eccesso di peso e altezza, ipotonia muscolare, e iperlassità articolare. Tipicamente il maschio adolescente o adulto presenta alta struttura, macrocefalia relativa, viso lungo e stretto con fronte e mandibola prominenti, ridotta distanza tra gli occhi (ipotelorismo), ipoplasia della regione zigomatica, orecchie grandi, palato ogivale, aumento del volume testicolare (macrorchidimo) e persistente ipotonia muscolare generalizzata.”<sup>6</sup>

## **Estendendo la sguardo nella letteratura**

Ricercando notizie nella scarsa bibliografia presente in materia, la maggior parte di questa disponibile soprattutto in rete, ho potuto raccogliere a grandi linee quelle che vengono definite quali caratteristiche più evidenti e accomunanti persone affette da Sindrome delle X Fragile

- incapacità a contenere le risposte emotive; ansietà ed angoscia libere; grave incontinenza emotiva di fronte a stimolo anche insignificanti, a situazioni che non siano più che familiari, a persone che non conoscono;
- distraibilità incontenibile, irrequietezza, irritabilità, ipercinesie di ogni tipo;
- l’ipersensibilità ai rumori;
- difficoltà spiccata nello stabilire rapporti e/o relazioni interpersonali, tanto che spesso viene anche riferito un fastidio ad essere toccato e nella relazione

---

<sup>6</sup> G. Neri, M. Genuardi “Genetica umana e medica” Elsevier Masson, Milano, 2008, pag. 233

corporea.

Certamente tutti questi segni li troviamo con sfumature distinte in tanti bambini, anche del tutto normali. La differenza con i bambini e le persone affette da x fragile è la frequenza con cui si manifestano e l'intensità, con altissimi picchi di livelli di ansia, crisi emotive con espressioni psicosomatiche tra cui pianto abbondante, tachicardia, scialorrea ecc...

### **Stato dell'arte – Una conoscenza clinica della patologia. Dove sono i contesti, dov'è la persona?**

Un passo successivo è stato quello di ricercare nella letteratura cosa vi era attualmente circa il come intervenire per ridurre gli handicap che la fragile propone.

Lo stato dell'arte relativo alla ricerca scientifica sulla sindrome della X Fragile sino al 2009 era di carattere quasi prettamente genetico e medico. Vi era una per lo più rilevazione e osservazione di quelle manifestazioni sopra descritte.

Da una rapida ricerca sul portale Orphanet Italia (<http://www.orpha.net>), il portale di riferimento per le informazioni sulle malattie rare con lo scopo di contribuire a migliorare la diagnosi, la presa in carico e la cura dei pazienti affetti da tali malattie, relativamente alla x fragile troviamo sperimentazioni in tutta Europa, soprattutto in Germania, Italia e Francia, ma quasi tutte di radice neuroriabilitativa e genetica.

Questo mi venne confermato anche dal materiale che cercai di reperire in alcuni soggiorni di ricerca all'estero presso Università e Associazioni che operano nelle disabilità dello sviluppo e malattie genetiche tra cui Giappone presso l'Insegnamento di Education Inclusive and Social Welfare of Person with Intellectual Disabilities, Osaka City University e Francia, presso l'Università Paris V Descartes (Facoltà di Scienze dell'Educazione) e l'Università Paris VII Diderot (gruppo di ricerca sulle disabilità dello sviluppo) e MOSAÏQUES (Associazione Genitori X Fragile Parigi).

In entrambi i casi trovai informazioni, progetti, mirati ad intervenire direttamente sul deficit, senza tenere conto del contesto, della persona. A Parigi, per esempio, nel

confronto con l'associazione di genitori di persone con x fragile<sup>7</sup> emerse che le persone con tale deficit venivano accomunate nello spettro diagnostico e per i conseguenti interventi, all'autismo, date alcune caratteristiche comuni tipo la difficoltà a sostenere lo sguardo correlate a difficoltà di linguaggio e anche qui pubblicazioni, materiali, ricerche,..., erano prevalentemente in campo medico-genetico<sup>8</sup>.

I rari interventi nel campo della didattica, dell'insegnamento e dell'apprendimento per bambini e persone con x fragile, sono presenti soprattutto nella cultura anglosassone e sono per lo più realizzati in situazioni "speciali" (in scuole o istituti per disabili - in Europa e nel Mondo vi sono di consuetudine ancora le Scuole Speciali), non pensati né attuati in situazione di integrazione/inclusione in quanto tale possibilità per legge è vigente unicamente in Italia dal '75. Il vissuto di un bambino con x fragile in situazione "speciale", con altri bambini con deficit o comunque non in relazione a compagni senza deficit, è totalmente differente da quello di un bambino con x fragile in situazione di integrazione/inclusione. Il contesto è separato dal tessuto sociale e la quotidianità di questi bambini si svolge con coetanei o con persone aventi o lo stesso deficit o altri deficit oppure in attività isolate da quelle del resto della classe. Pertanto vivere sin da piccoli in contesti "speciali", isolati, segregati, significa vedere, ascoltare, relazionarsi, con altre persone che hanno handicap più o meno manifesti e non beneficiare della relazione, del confronto con coetanei competenti. L'acquisizione di esperienze attraverso l'imitazione del condividere la quotidianità si rapporta con gesti, posture, modi di parlare, azioni, ..., gravemente deficitari. Questo va a costituire il vissuto esperienziale ed esistenziale di un bambino con x fragile in scuole e ambienti speciali.

Nella letteratura inoltre, le descrizioni trovate erano per lo più circoscritte al bambino e alla persona e rivolte a descrivere i suoi deficit:

---

<sup>7</sup> <http://mosaiques-xfragile.pagesperso-orange.fr>

<sup>8</sup> cfr. lista di pubblicazioni nel sito [http://mosaiques-xfragile.pagesperso-orange.fr/publications\\_de\\_l\\_association.html](http://mosaiques-xfragile.pagesperso-orange.fr/publications_de_l_association.html)

- incapacità a contenere le risposte emotive; ansietà ed angoscia libere; grave incontinenza emotiva di fronte a stimolo anche insignificanti, a situazioni che non siano più che familiari, a persone che non conoscono;
- distraibilità incontenibile, irrequietezza, irritabilità, ipercinesie di ogni tipo;
- l'ipersensibilità ai rumori;
- difficoltà spiccata nello stabilire rapporti e/o relazioni interpersonali, tanto che spesso viene anche riferito un fastidio ad essere toccato e nella relazione corporea.

Non ho rilevato, se non pochissime e marginali, descrizioni del il bambino/persona nei cotesti, nella situazioni, nelle relazioni e quanto emergeva non è una sua storia ma la descrizione della sua patologia.

Quindi scarsi riferimenti al contesto, alle situazioni, a come queste possono influire a livello esperienziale a “contrastare” il fenotipo andando verso gli apprendimenti, lo sviluppo cognitivo ed affettivo.

Ciò che si trovava spesso era una constatazione quasi profetica della caratteristiche irremovibili della persona e una conseguente organizzazione del contesto.

Se per esempio il bambino x fragile è facilmente distraibile il consiglio frequente era quello di farlo lavorare in situazioni con pochi stimoli, preferibilmente in stanze bianche, con il banco posizionato tra il muro e uno scaffale... addirittura vengono citate “sedie avvolgenti”. “Non si deve sottovalutare inoltre l’effetto che può avere la sedia che si utilizza sulla capacità del bambino con X Fragile di stare seduto. È possibile infatti che egli continui a muoversi, contorcendosi e scivolando di frequente, senza riuscire a percepirla confortevole. Potrebbe essere utile quindi una sedia con uno schienale e dei braccioli imbottiti così che possa sentirsi comodo e che gli permetta di avere la maggior parte del corpo appoggiato su di essa [...] Si trovano in commercio sedie “avvolgenti”.<sup>9</sup>

Se, prendendo un altro esempio, il bambino ha difficoltà ad affrontare cambiamenti, passare da una situazione conosciuta a una nuova, al posto di fornirgli gli strumenti per giungere preparato mentalmente ed affettivamente a ciò che si troverà a fare si fa sì che il contesto possa cambiare il meno possibile “l’insegnante dovrebbe definire

---

<sup>9</sup> S. Saunders *La Sindrome di X fragile – Una guida operativa*, Edizione italiana a cura di R. Vianello Edizioni Junior, 2004, pag. 39

una routine quotidiana [...] e sforzarsi di mantenere le attività della giornata il più vicino possibile a questa routine".<sup>10</sup>

Una rilevazione di dati che veniva riportata dalla letteratura che conteneva poche e scarse ipotesi per intervenire a introdurre progetti e pratiche finalizzate al superamento degli handicap che la x fragile determina.

Ho ritrovate descrizioni sempre più approfondite e raffinate della patologia, non anamnesi né descrizioni di bambini e persone con x fragile in situazione.

"Ippocrate introdusse il concetto storico di malattia, l'idea che le malattie hanno un corso, dai primi accenni al climax o crisi, e quindi alla risoluzione, lieta o fatale. Ippocrate introdusse perciò l'anamnesi, una descrizione, o quadro, della storia naturale della malattia, espressa con precisione dal vecchio termine "patografia". Le anamnesi sono una forma di storia naturale, ma non ci dicono nulla sull'individuo e sulla **sua** storia; non comunicano nulla della persona e della sua esperienza, di come essa affronta la malattia e lotta per sopravvivere. Non vi è "soggetto" nella scarna storia di un caso clinico; le anamnesi moderne accennano al soggetto con formule sbrigative ("albino femmina trisomica di 21 anni") che potrebbero riferirsi a un essere umano come a un ratto. Per riportare il soggetto - il soggetto umano che soffre, si avvilisce, lotta - al centro del quadro, dobbiamo approfondire la storia di un caso sino a farne una vera storia, un racconto: solo allora avremo un "chi" oltre a un "che cosa", avremo una persona reale, un paziente, in relazione alla malattia - in relazione alla sfera fisica."<sup>11</sup>

Lo studio in ambito multidisciplinare, oggetto di questo lavoro, commissionata dall'Associazione Italiana sindrome x fragile nel 2009, è partita e si è sviluppata proprio andando alla ricerca di chi era la persona con x fragile, un "chi" oltre a un "che cosa", per riferirsi ad una persona reale, un bambino che gioca, va a scuola, ..., si rapporta con altri bambini, con fratelli, nei contesti casa, scuola e tempo libero. Un bambino che divenendo adulto ha la necessità di essere in possesso di quelle autonomie che lo porteranno verso una possibilità di vita più indipendente possibile.

---

<sup>10</sup> ibidem pag. 41

<sup>11</sup> Oliver Sacks, L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello, ed. Adelphi, MI, 1988, pag.12.



## 2. La ricerca- azione formazione “il filo di Arianna”

*“I ricercatori, distinti dagli attori, offrono le proprie conoscenze e l’esperienza professionale, non sotto forma di conclusione (modello di ricerca applicata), ma mettendosi a disposizione del gruppo per offrire una metodologia scientifica applicabile a un problema d’azione”<sup>12</sup>*

La ricerca-formazione-azione “Il Filo di Arianna” viene commissionata dall’Associazione Italiana Sindrome X Fragile nel settembre 2009 perché le famiglie non avevano riferimenti, buone pratiche per intervenire sia su piano educativo che su quello didattico.

Andando a ritroso in questi 3 anni, scavando, ricostruendo e interrogando gli avvenimenti alla ricerca di un punto di partenza, dell’avvio, la prima scintilla che ha poi acceso e dato avvio all’intenso lavoro in stretto contatto con famiglie, educatori e insegnanti arriviamo al marzo del 2009 (<http://www.retemalattierare.it/modules.php?name=Kalender&op=view&eid=587>).

In quel periodo si svolse a Roma l’annuale convegno nazionale dell’Associazione Italiana Sindrome della X Fragile<sup>13</sup>.

---

<sup>12</sup> R. Barbier, (2007) *La ricerca-azione*, Armando Roma

<sup>13</sup> associazione che nasce nel 1993, formata da genitori uniti nel desiderio di creare una rete nazionale ed internazionale alla ricerca di professionisti nei vari campi delle neuroscienze, della genetica, della pedagogia speciale, della riabilitazione, della psicologia... per approfondire e diffondere la conoscenza della sindrome e contribuire a sostenere la ricerca scientifica finalizzata alla riduzione

In quell'occasione venne invitato tra gli altri il prof. Nicola Cuomo. Il convegno fu occasione per lui e per il suo staff di ricerca (tra cui io in qualità di dottoranda) di entrare in contatto con un grande numero di genitori mossi dal forte desiderio di concretizzare interventi per i loro figli affetti dalla sindrome della X fragile.

Durante il convegno intervennero biologi, genetisti, psicopedagogisti, psicoterapeuti... riportando gli ultimi dati delle ricerche da loro condotte.

In particolare gli approfondimenti del prof. Giovanni Neri e della Prof.ssa Torrioli<sup>14</sup> mostrarono l'avanzamento delle ricerche in campo farmacologico, sottolineando quanti siano i vari fattori che concorrono ad un percorso coordinato e unitario in grado di produrre dei cambiamenti significativi nel progetto esistenziale di bambini e persone con x fragile. L'intervento farmacologico, aggiunsero, è utile ed importante avanzare nella sperimentazione, ma non può avere successo da solo. Esso rappresenta infatti la funzione di "aprire delle finestre", un aprire la strada per permettere ad altri ambiti di poter intervenire su un individuo così più pronto ad accogliere gli stimoli esterni. Ciò che occorre era un attento studio su come intervenire nell'ambito pedagogico sui contesti, sugli ambienti e sulle atmosfere al fine di divenire di supporto per il superamento degli handicap che la X Fragile propone.

Le famiglie stesse intervenendo nel convegno raccontavano di aver trovato molta poca conoscenza e competenze specifiche nel servizio pubblico, così come in quello privato, relativamente al come intervenire nel giorno per giorno circa gli apprendimenti, lo sviluppo cognitivo ed affettivo dei loro figli, per non parlare della grande difficoltà di avere un intervento precoce a cause di diagnosi che arrivavano con molto ritardo, se non addirittura inizialmente errate. Molti di loro infatti

---

degli handicap che la x fragile propone. L'associazione conta attualmente 800 iscritti a livello nazionale e negli ultimi anni 6 sezioni regionali

<sup>14</sup> professor **Giovanni Neri**, responsabile di Genetica Medica e prof.ssa **Maria Giulia Torrioli** dirigente medico di Neuropsichiatria Infantile, dell'Università Cattolica del Sacro Cuore - Policlinico Agostino Gemelli di Roma. Entrambi i docenti fanno parte di un team di ricerca, guidato dal **Sebastien Jacquemont di Vaudois dell'Università della Svizzera, che sta studiando la validità di una molecola**, la AFQ056, che potrebbe avere effetti positivi sulla gene FMR1 inattivo nelle persone affette da Sindrome della X Fragile.

riferivano di come il bambino fosse stato inizialmente diagnosticato con un disturbo dello spettro autistico con conseguenti interventi mirati a tale patologie non adatti quindi alla reale originalità del bambini/persona.

Anche la conoscenza in campo scolastico era carente, pochi insegnanti formati nel campo specifico della x fragile e poco materiale ed esperienze da reperire in rete e nella letteratura.

Le famiglie richiedevano<sup>15</sup> delle "linee guida" su cui stabilire dei protocolli per realizzare progetti che intervenissero a potenziare cognitivamente e affettivamente i ragazzi. Cosa fare nel quotidiano, nel giorno per giorno, come intervenire, sin dalla nascita, nei contesti di vita di bambini e ragazzi (casa, scuola, tempo libero e lavoro) quali strumenti mediatori, quali atteggiamenti, ... alla ricerca di mirati e originali progetti di vita che portassero i ragazzi verso una prospettiva di vita autonoma e indipendente anche in vista del dopo genitori.

A tale proposito l'Associazione, nella figura del Presidente la signora Donatella Bertelli, stipulò nel giugno dello stesso anno una convenzione con il Dipartimento di Scienze dell'Educazione, individuando nell'Insegnamento di Pedagogia Speciale di responsabilità del prof. Nicola Cuomo, tenuto conto delle sue competenze specifiche nel settore maturate in trent'anni di ricerca nella disabilità, la responsabilità scientifica del nascente progetto di ricerca che investigasse su quali buone prassi, quali attenzioni tenere nel percorso educativo-didattico-formativo di bambini e persone affette da x fragile; quali orientamenti e stili didattico-educativi privilegiare

---

<sup>15</sup> Alcune testimonianze raccolte all'avvio della ricerca

*“Dopo il nostro breve incontro al congresso di Roma, le scrivo per fissare un'eventuale appuntamento. In breve: sono la mamma di Filippo un bambino di 6 anni, a cui è stata diagnosticata la sindrome x fragile 2 anni fa. Filippo è "seguito" da un equipe medica, a mio avviso poco competente in materia, ... dai primi colloqui era molto chiaro che non avevano un'idea di cosa fosse questa sindrome ad alcuni professionisti abbiamo fornito noi del materiale informativo.*

*Detto ciò, evito di entrare nei dettagli sulla mia esperienza negativa, che, come ho potuto rilevare, è comune a tanti altri”.*

*“Gentilissimo Prof Cuomo, vorrei ringraziarla per la carica che ha dato a tutti noi genitori, ma soprattutto la speranza del futuro per i nostri figli. Ho contattato la dottoressa C. con la quale ho fissato un incontro per un progetto per i miei due figli di 5 e 10 anni affetti entrambi della sindrome x fragile.”*

per evitare rischi di un loro non adeguato sviluppo cognitivo ed affettivo, da mettere in atto nei contesti di casa, scuola, tempo libero e lavoro.

## **Caratteristiche della ricerca**

Coerentemente all'obiettivo che nasceva dai bisogni della famiglia e concordato con loro, e cioè di produrre delle linee guida che indicassero come intervenire nella realtà quotidiana, nei contesti di vita dei ragazzi con x fragile, si scelse il modello della Ricerca-azione Formazione in quanto questo tipo di ricerca implicava e responsabilizzava sia le famiglie che i ricercatori in un percorso rigoroso e scientifico e nello stesso tempo formativo. “Questo tipo di ricerca è utilizzata e concepita come mezzo per favorire dei cambiamenti volontari decisi dal ricercatore. Il ricercatore interviene in maniera quasi militante nel processo, in funzione di un cambiamento di cui definisce le finalità e la strategia. Ma il cambiamento auspicato non è imposto dai ricercatori dall'esterno. Esso risulta da un'attività di ricerca che gli attori sono invitati a fare su se stessi. [...] L'azione sembra prioritaria in questo tipo di ricerca e le ripercussioni dell'azione permettono ai ricercatori di approfittarne per fini più accademici.”<sup>16</sup> “La ricerca-azione riconosce che il problema nasce da un gruppo in crisi in un preciso contesto. Il ricercatore non suscita il problema, ma lo constata, ed il suo ruolo consiste nell'aiutare la collettività a determinare tutti i minimi elementi cruciali, attraverso una presa di coscienza del problema da parte degli attori, in un'azione collettiva”<sup>17</sup>

Al concetto di ricerca-azione è stato aggiunto quello di formazione per caratterizzare il percorso in un'organizzazione rigorosa considerata in una dimensione sistemica immessa in un processo in cui vi è permanentemente un flusso di influenza e cambiamento reciproco.

Tale dimensione è stata scelta dalla responsabilità scientifica in quanto le esperienze di ricerca in Pedagogia Speciale indicavano quale percorso efficace un sistema che cercasse permanentemente sinergie, volendo in momenti anche contemporanei alla formazione, mettere in atto gli strumenti rigorosi della ricerca per formulare ipotesi

---

<sup>16</sup> R. Barbier, “La ricerca-azione”, Roma, Armando, 2007, p. 33

<sup>17</sup> Ibidem, p. 42

sufficientemente meditate che andassero ad orientare delle prassi. Una contemporaneità di pensiero pur nella specificità dei tre ambiti che nella sua complessità era molto somigliante a quella delle problematiche che in ambito di superamento degli handicap si volevano analizzare. Sinergie quindi di paradigmi e di concetti che nella loro formulazione e messa in atto avrebbero costituito quel processo permanente che voleva evitare un congelamento diagnostico o meramente connotativo di ciò che si stava analizzando, comparando, valutando, osservando,... Un processo dinamico estremamente flessibile, possibile da apprendere solo e soltanto nel flusso stesso in cui gli eventi accadono, in cui le ipotesi si vanno ad applicare, nel momento in cui le azioni provocano reazioni impreviste e/o imprevedibili.

Il percorso ricerca-formazione-azione ha proposto una condizione e un atteggiamento del gruppo di lavoro fortemente sperimentale in un itinerario di scoperte, di formulazione e riformulazione di ipotesi e di verifiche.

“Mediante l’osservazione attenta e lo studio si può arrivare a rendersi conto di quel che si fa, e solo in tal modo è possibile trasmettere agli altri quello che sappiamo”<sup>18</sup>

La responsabilità dell’Università e della Pedagogia Speciale nella ricerca-laboratorio che si venne a creare è consistita principalmente nell’intervenire su due "registri" paralleli avendo:

- Un’attenzione informativa di aggiornamento;
- Un’attenzione formativa attiva rivolta a far "penetrare" i protagonisti del sistema ricerca-formazione-azione nelle strutture delle esperienze con la finalità di mettere in atto un processo di empowerment che fornisce, fa scoprire e potenzia strumenti culturali e chiavi di lettura per l’analisi e conoscenza dei processi che partecipano all’architettura degli stili cognitivi delle persone con x fragile andando a costituire la loro maturazione ed originalità.

---

<sup>18</sup> C. Bernard, *Introduzione allo studio della medicina sperimentale*, traduzione di Francesco Ghiretti, Feltrinelli, Milano 1973

Per mettere in atto l'itinerario di empowerment con tale complessità è risultato indispensabile che il gruppo avesse incontri di confronto e verifica frequenti pressoché quindicinali, in presenza e a distanza<sup>19</sup>.

## **Il protocollo multi e interdisciplinare**

La responsabilità sottoscritta nella convenzione fu data quindi alla Pedagogia Speciale. In tale ambito si articolò prospettò la necessità e il bisogno scientifico di una dimensione multi ed interdisciplinare. Pertanto si presero contatti con altre Istituzioni e ad altre professionalità e si fece riferimento a professionisti dell'area Neuroscientifica, nella figura del prof. Giorgio Albertini<sup>20</sup> e della Psicologia Clinica, nella figura del prof. Gianni Biondi<sup>21</sup>

Tale organizzazione aveva lo scopo di non far permanere la ricerca, il percorso e gli interventi circoscritti specificamente in ambito pedagogico, con il rischio di essere autoreferenziali e di non poter sperimentare le necessarie sinergie in ambito clinico-riabilitativo verificando gli effetti degli interventi educativo-didattico anche in campo terapeutico.

Con tale modalità la ricerca si è arricchita di riferimenti esterni proponendo angolature di analisi, riferimenti e ulteriori chiavi concettuali per meditare sulle azioni e le prassi educativo-didattiche.

Lo stile multidisciplinare che ha contraddistinto la ricerca e gli interventi di Pedagogia Speciale, ha prodotto risultati estremamente originali e molto soddisfacenti, dovuti anche e soprattutto all'individuazione da parte della responsabilità scientifica, di ambiti organizzativi, aggregativi e protocolli al fine di mantenere responsabilità e distinzione di ruoli professionali e nello stesso tempo

---

<sup>19</sup> cfr. capitolo "Il protocollo della ricerca"

<sup>20</sup> Giorgio Albertini, responsabile del Centro per lo Sviluppo Infantile dell'IRCCS San Raffaele Pisana di Roma. Medico di riferimento della Regione Lazio per la neuroriabilitazione. Dal 1997, grazie alla sua dedizione verso i bambini diversamente abili e alla sua grande esperienza anche in campo internazionale, ha creato un centro in grado di dare assistenza di altissimo livello ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.

<sup>21</sup> Servizio di Psicologia Pediatrica – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

coesi, in un sistema cooperativo e sinergico, professionisti di diverse discipline ed istituzioni con interessi ed organizzazioni differenti.

Tra le tre aree implicate di è creato una sorta di gioco di primi piani e sfondo, un sistema che, grazie alla sua plasticità, ha proposto molteplici simmetrie di intervento; simmetrie che si sono "mosse" permanentemente in un processo di reciproco costante aggiustamento per cui ogni area, secondo il protocollo concordato, era permanentemente informata ed informava le altre. Tale ricerca permanente di ottimizzazione di protocolli per realizzare un'efficace e collaborativa reciprocità professionali ha proposto un movimento per cui in certi momenti, eventi, circostanze, occasioni, bisogni risultava fondamentale un primo piano dell'area medico-riabilitativa, in altri quella psicologica, in altre quella della pedagogia speciale.

### **Interrogiamo le aree....**

Ho ripreso dal comune lavoro in cui sono stata implicata la documentazione e l'ho organizzata seguendo la linea dell'intervista in modo da fornire alle numerosi documentazioni audiovisive prodotte nel percorso di ricerca un'articolazione ed un'organizzazione riportabile in forma scritta. Pur rimanendo fedele ai contenuti originali li ho riorganizzati sotto forma di intervista scritta in modo che fossero più fruibili.

### **Area delle psicologia clinica**

Riporto di seguito l'intervista al prof. Gianni Biondi, responsabile dell'area della Psicologia Clinica. Nell'intervista si sottolineano alcune delle tematiche trattate trasversalmente da quest'area di intervento

1. Qual è stato il suo ruolo nella ricerca-azione formazione?

*Io ho avuto una funzione un po' atipica, ho avuto un ruolo di supervisore esterno che osservava e commentava.*

*Ho partecipato, in qualità di psicologo, agli incontri periodici con i genitori, gli operatori e i colleghi verificando, man mano che la ricerca andava avanti che l'ipotesi educativa del Prof. Nicola Cuomo, confermava la sua validità scientifica. Essa, ha dimostrato nel suo percorso (non sempre facile), che l'integrazione di due discipline, come la neurologia e la psicologia, consentisse, di rispondere, con una maggiore attenzione, ai bisogni di crescita e d'autonomia di ogni bambino-adolescente con la sindrome dell'X fragile.*

*La ricerca-azione formazione "il Filo di Arianna" si è avvalsa di una metodologia già verificata<sup>22</sup> che, adattandosi alle diverse realtà culturali, sociali delle famiglie partecipanti al progetto, era in grado di rispondere a dei precisi requisiti scientifici; capaci di garantire la verificabilità del suo livello di efficacia ed efficienza e di flessibilità, anche in relazione alle risorse presenti.*

*Secondo tale metodologie, volendo sintetizzare i principali obiettivi, ritroviamo:*

- a) un follow-up dello sviluppo dei bambini ed adolescenti, che osservato nelle diverse aree in modo integrato, permettesse di individuare i punti forti e deboli dello sviluppo dei bambini o degli adolescenti;*
- b) dare una priorità all'itinerario educativo, affiancandolo ed integrandolo con l'area neuro-riabilitativa e psicologica per evitare che i programmi proposti e concordati con il bambino, la famiglia, gli insegnanti ed i terapeuti della riabilitazione, risentissero di una visione eccessivamente influenzata dall'area pedagogica, tenendo poco conto dei dati neuro-riabilitativi e psicologici;*

---

<sup>22</sup> cfr. **Progetto Malaga** - 1986 (Progetto ASISI) presso il Centro di Neuro-riabilitazione dell'Ospedale Bambino Gesù di Santa Marinella, diretto dal Prof. Giorgio Albertini, un'attenta valutazione dello sviluppo dei bambini e adolescenti con Sindrome di Down, individuando come principale obiettivo un progetto nell'area pedagogico-educativa, in relazione ai bisogni che erano segnalati dai genitori e dagli insegnanti (famiglia, scuola, tempo libero) e al raggiungimento di un maggior numero di autonomie. Prof. Nicola Cuomo dell'Università di Bologna responsabile dell'aspetto pedagogico del progetto, affiancato da due discipline quali la Neuro-riabilitazione (Prof. Giorgio Albertini) e la Psicologia (Prof. Gianni Biondi) entrambi dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. In seguito la ricerca fu affiancata dal Prof. Miguel Lopez Melero, pedagogista dell'Università di Malaga.

I primi risultati di tale collaborazione con l'Università di Malaga furono esposti nel 1995 al 1° Seminario de profundización científica del proyecto Roma del Dpt. de Didáctica y Organización Escolar dell'Università di Malaga, con la relazione: "*Exposición, síntesis y conclusiones de los tres primeros años de Proyecto Roma*". Seguì dal 1991-94 "*Estudio neuropsicopedagógico de un grupo des personas con Síndrome de Down: dificultades de Ense\_anza-Aprendizaje*"; Departamento de didáctica y organización escolar. Universidad de Malaga. (Direttore: Prof Miguel Lopez Melero).



*c) prevenire il rischio psicopatologico che poteva essere rinforzato dalla confusione riabilitativa (a volte da un vero e proprio assedio terapeutico), con prescrizioni ed indicazioni che spesso potevano sovrapporsi e/o invalidarsi reciprocamente, tenendo poco conto del contesto sociale ed ambientale del bambino e della sua famiglia.*

*Il mio ruolo da psicologo nella ricerca è stato quello conoscere i bambini, i ragazzi, privilegiando il loro mondo emotivo e quello dei loro genitori, con la consapevolezza che, in letteratura, un alto numero di ricerche hanno riservato una particolare attenzione alle capacità cognitive e psicomotorie dei giovani disabili, dedicando all'emotività uno spazio nettamente inferiore.*

*La mia lente in realtà si è riferita nella maggior parte ai genitori e agli operatori perché troppo spesso si parla dei ragazzi dimenticando che loro sono al centro di un sistema importante che a seconda di come è in grado di rispondere ai loro bisogni li aiuta o purtroppo li mette nella condizione di vivere in maniera ancora più dolorosa la mancanza di un'inclusione.*

2. Quali sono dunque gli aspetti di maggior rilievo e trattati nel corso dei tre anni della ricerca, emersi dal confronto con i colleghi dell'area neurologica e pedagogica, con i genitori, con gli educatori, con gli insegnanti e con i giovani che hanno partecipato con continuità, motivazione ed impegno alla realizzazione di un progetto *ricerca-azione*?

*Primo fra tutti la diagnosi.*

*È estremamente importante realizzare diagnosi corrette e tempestive, diagnosi che siano il punto di partenza per un lavoro di "costruzione" positiva e non una profezia negativa.*

*Nella sindrome dell'X fragile è esperienza di molti genitori di confrontarsi continuamente: "con una cultura della disabilità priva di una diagnosi precisa: spesso è costituita da diagnosi contrastanti, influenzate dai comportamenti di mio figlio (a volte oppositivi) osservati in ambienti di per sé stressanti, se non altro per la ripetitività delle modalità di approccio degli operatori, per la frustrazione provocata*

*dai test fatti e rifatti, di cui non se ne capisce la necessità, se non quella di accontentarvi.”.*<sup>23</sup>

*La maggior parte delle madri e delle famiglie hanno mostrato elementi di notevole turbamento e di difficoltà nella resilienza, nella capacità di regolare le loro reazioni associate alla diagnosi di X fragile.*<sup>24</sup>

*Per contro, diversi studi hanno confermato che le reazioni di giovani madri di bambini con la sindrome dell’X fragile, o con sindrome di Down, erano per lo più positive e non differivano in base alla condizione del bambino.*<sup>25</sup>

*Parallelamente numerose ricerche svolte in questi anni hanno dimostrato come bambini che venivano trattati secondo un intervento precoce avevano in termini di sviluppo cognitivo, un elemento estremamente più aderente dei bambini del gruppo di controllo.*

*I primi 3 anni di vita per tutti i bambini sono fondamentali, sono i famosi 1000 giorni in cui possiamo fare le cose migliori, le più belle, così come le più negative.*

*Sono il periodo di estrema plasticità cognitiva del bambino, dove vi è la massima possibilità di sviluppare in lui un corretto sé.*

Una madre sufficientemente buona.

Donald Winnicott sottolineò l’importanza del ruolo della madre in questo delicato periodo dello sviluppo descrivendo “due situazioni estreme, quella in cui la madre è sufficientemente buona e quella in cui la madre non è una madre sufficientemente buona. Ma qualcuno si domanderà: cosa si intende per madre sufficientemente buona? La madre sufficientemente buona va incontro all’onnipotenza del figlio e, in una certa misura le dà un senso; fa questo più e più volte. Il vero sé sorge dalla forza data all’Io debole dell’infante dal supplemento offerto dalla madre alla sue espressioni onnipotenti.

<sup>23</sup> Da un colloquio con due genitori con il figlio diagnosticato per un ritardo psicomotorio, solo a distanza di anni è stata formulata la diagnosi di X fragile.

<sup>24</sup> Bailey DB, Skinner D, Hatton D, Roberts J. (2000): “Family experiences and factors associated with the diagnosis of fragile X syndrome”. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. Oct;21(5).

<sup>25</sup> Truitt M, Biesecker B, Capone G, Bailey T, Erby L. (2012): “The role of hope in adaptation to uncertainty: the experience of caregivers of children with Down syndrome.” *Patient Education and Counseling*. May;87(2)

La madre non sufficientemente buona non è in grado di sostenere l'onnipotenza del figlio, e così fallisce ripetutamente nel rispondere al suo gesto; essa vi sostituisce il proprio gesto, chiedendo al figlio di dare ad esso un senso tramite la propria condiscendenza. Questa condiscendenza è lo stadio primario precoce del falso sé, e dipende dall'incapacità della madre a presentire i bisogni del figlio.”<sup>26</sup>

Tenendo di quanto detto da Winnicott è estremamente importante per la formazione di un corretto Sé nel bambino di una madre che sappia come interagire e relazionarsi con lui, serenamente.

*Per tale motivo risulta estremamente importante fornire un precoce supporto ai genitori con un figlio/a con Sindrome dell'X fragile, per ridurre gli effetti che possono derivare dai diversi, e a volte confusi, percorsi diagnostici e terapeutici.*

*Sottolineo quindi l'importanza di un sostegno psicologico ai genitori, parallelamente all'intervento pedagogico, soprattutto nei primi 3 anni di vita dei bambini. Un sostegno psicologico per quelle mamme con un figlio con deficit (ma anche sia per quelle mamme al loro primo figlio), in quanto la mancanza di sostegno alla madri in quei primi 3 anni di vita può determinare in lei una sofferenza psicologica che purtroppo si è protrae e perdura poi nel tempo.*

*Questi risultati evidenziano la necessità di una professionalità in grado, da un lato di offrire un supporto familiare, e dall'altro, una preparazione dei medici nel fornire informazioni e una sensibilità nel presentare la diagnosi per le famiglie colpite dalla Sindrome dell'X fragile, e nel rispondere alla frequente presenza di uno stato ansioso.*

*Volendo sintetizzare alcuni dei sentimenti maggiormente presenti nella coppia nella fase seguente alla comunicazione della diagnosi, e che possono divenire, in seguito, ulteriori ostacoli psicologici per i genitori, si possono evidenziare:*

- a) la solitudine, profonda, individuale, che a volte non consente, a ciascun coniuge, di condividere la propria sofferenza, chiudendosi e nascondendosi*

---

<sup>26</sup> D. Winnicott, Psicoanalisi dello sviluppi, Armando, Roma, 2004, pag. 175

*ancor più nel proprio dolore, “per il timore di far soffrire l’altro ancor di più”;*<sup>27</sup>

- b) *I sensi di colpa che, incontrollati, impulsivi, vagano nella testa, alla ricerca di possibili cause che, per un’eventuale disattenzione, negligenza, possono essere stata la concausa della condizione lamentata dal figlio/a;*

*Da qui il secondo tema, l’essere genitore, l’essere madre.*

*Questo argomento pur essendo molto trattato in letteratura, ha privilegiato l’osservazione verso le difficoltà psicologiche o psicopatologiche delle madri. Stranamente sono state trascurate le molteplici ed importanti dinamiche che fanno da contorno ad una tale sofferenza materna. Molto spesso una mamma di un ragazzo con deficit, con X Fragile, non riesce a far capire, o meglio non si sente capita, da chi gli sta attorno, medici, psicologi....*

*Numerose ricerche hanno rilevato che i genitori, già prima di una loro esauriente informazione circa la diagnosi del bambino (spesso di una malattia sconosciuta) reagiscono con sentimenti di sofferenza simili alla perdita per un familiare, o per un caro amico.*<sup>28</sup>

*In particolare, è stata approfondita la relazione madre-bambino con Sindrome dell’X fragile nei primissimi anni di vita; (durante lo stabilirsi del livello di reciproca empatia), evidenziando come questa fosse più faticosa e le mamme presentassero una minore reattività fisiologica allo stress.*<sup>29</sup>

*La mamma in questione non riesce a far capire quale sia il significato di quel figlio per lei e quante volte guardando in viso medici, psicologi, pedagogisti, abbia l’impressione di non essere creduta e di rientrare in una specie di opinione generale che frantuma i suoi sentimenti, che la vede come tante altre. Solo lei sa cosa ha provato durante la gravidanza, i nove mesi, il parto, il momento in cui il marito è*

---

<sup>27</sup> Uno studio realizzato all’interno del Progetto Malaga evidenziava che il senso di solitudine era l’emozione più riferita dai genitori, nei giovani tendeva ad aumentare sensibilmente man mano che essi crescevano; la scarsa comunicazione e la routine nel lavoro la indicavano la più presente negli operatori.

<sup>28</sup> Shonkoff, J. P. , P. Hauser-Cram , M. W. Krauss , and C. C. Upshur . (1992). “Development of infants with disabilities and their families”. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57. Medline.

<sup>29</sup> Blair C., Granger D., Willoughby M. & Kivlighan K. (2006) “Maternal sensitivity is related to hypothalamic-pituitary-adrenal axis stress reactivity and regulation in response to emotion challenge in 6-month-old infants”. *Annals New York Academy of Sciences* 1094, Medline..

*arrivato e le ha detto “ti devo dire una cosa”, ma non sapeva come dirgliela. Poi il medico che le ha detto “mi dispiace signora, ma le cose non sono andate bene” e lei che non capisce il significato di quel “le cose non sono andate bene”. Queste purtroppo sono tutte frasi storiche.*

*Il sostegno di un marito-papà, pronto a far percepire la profondità di una sua vicinanza e condivisione affettiva, è in grado di ridurre di molto lo stress sofferto dalla madre, specialmente nel primissimo periodo di vita del bambino con Sindrome dell’X fragile; nel contempo, è necessario che la mamma sia in grado di “aprirsi” a questa nuova affettività, non richiudendosi nella relazione con il figlio, allontanando il compagno quando, non lo estromette del tutto.*

*È estremamente importante capire come aiutare una mamma a come vivere il suo ruolo e a come non cadere in quel tranello terribile del definirla “ansiosa!”. Il professionista che cade in questo tranello si appoccherà a lei mettendola nello scaffale delle donne ansiose e questo è un pregiudizio che poi la mamma difficilmente riuscirà a togliersi.*

*Il sostegno psicologico può dare un supporto quanto mai efficace, specialmente nei primi tre anni di vita del bambino con Sindrome dell’X fragile. È un periodo particolarmente faticoso per i genitori, ancor più se già genitori di altri figli: si è costretti ad individuare in sé nuove strategie e modalità organizzative, relazionali, educative, affettive.*

*Abbiamo poi trattato il tema dell’essere disabile, della famiglia e dell’adolescenza...una traversata dalla nascita all’età adulta, grazie ad un campionamento che ha percorso varie fasce di età, facendo riferimento al mondo segreto e magico delle emozioni.*

*Tutto il mio lavoro da psicologo gioca sui segreti, sulle emozioni. La psicoterapia stessa è una modalità che gioca sui segreti.*

*I bambini hanno tanti segreti. Non dobbiamo permetterci di dire cose riservate dei bambini a nessuno se non lo abbiamo concordato con loro, specialmente quando iniziano ad essere preadolescenti e adolescenti. Nessun ragazzo ama che i genitori vadano da chicchessia a dire fatti loro. È importante aspettare che si crei una relazione che gli permetta di chiedergli se quella cosa si può raccontare, riferire.*

*Con moltissime probabilità dirà di sì perché lui stesso ha bisogno di dirla, ma prima vuole essere interpellato. È importante tenere a mente questo e non dimenticare mai che c'è lui davanti a noi; non ci sono i suoi genitori, ma lui insieme ai suoi genitori; dobbiamo quindi determinare un sistema di comunicazione che lo coinvolga continuamente e che non diventi una condizione privilegiata tra genitori e operatori. Gli stati emotivi a cui si è fatto riferimento si sono riferiti alle varie fasi dello sviluppo di una persona che è nata e divenuta disabile. Si è tentato di focalizzare l'attenzione sulla Sindrome dell'X Fragile, anche se molti dei suoi comportamenti sono così sfumati, da poter essere sovrapponibili ad altre disabilità.*

*Sino a non molti anni addietro, per alcuni studiosi, le difficoltà cognitive rendevano scarsa l'attenzione verso un'attenta visione del mondo emotivo dei disabili. Era come se non ci si ponesse il quesito di quale elaborazione emotiva, e relazionale, potesse essere presente in una persona con un ritardo mentale.<sup>30</sup>*

*Se aggiungiamo poi le difficoltà di linguaggio, vi era il pregiudizio che non si potesse "ascoltare" capire una persona, se lei stessa difficilmente comunicava a parole.*

*Ma lavorare sulle emozioni è estremamente importante, soprattutto nelle persone disabili dove le emozioni possono essere la modalità principale per rappresentare un vissuto profondo, e non sempre, un corrispondente comportamento.*

*La funzione delle emozioni può essere riassunta in quattro grandi variabili:*

- a) Le emozioni, condizione necessaria per apprendere: esse rappresentano, infatti, una condizione fondamentale nella realizzazione dello sviluppo. Quella "Emozione di conoscere, desiderio di esistere" cui il prof. N. Cuomo fa riferimento nella ricerca, rappresenta realmente, la condizione che dà slancio a superare gli ostacoli derivati da condizioni di difficoltà cognitivo-psicologiche.*
- b) Vi sono anche emozioni da cui è necessario difendersi. Quelle che per ricordi, per esperienze, per paure ad esse collegate, determinano uno stato di disagio. Molte volte la persona con Sindrome dell'X Fragile non è in grado*

---

<sup>30</sup> Il prof. Gianni Biondi ritiene, e lo ha sostenuto nei suoi numero si anni di ricerca e intervento nel campo della disabilità intellettiva, che, anche in presenza di gravi minorazioni cognitive, vi è una capacità di supplenza delle individuali percezioni per relazionarsi con le proprie emozioni. Se il disabile è all'interno di un mondo affettivo e relazionale in grado di stimolare e far vivere le diverse emozioni con continuità, è possibile osservare espressioni importanti dei propri vissuti.

*di verbalizzare tale stato, il suo rifiuto viene letto come incomprensibile, altre volte come un “capriccio”.<sup>31</sup>*

- c) L’emozione che può causare maggiore sofferenza, è quella unita al ricordo di un doversi difendere dagli altri. È un difendersi che non sempre si riferisce a fatti precisi, accaduti, ma possono essere anche episodi rivissuti, da cui è necessario difendersi in tutti i modi, spesso isolandosi, rifiutando contatti umani, che potrebbero riproporre emozioni vissute come tragiche.*
- d) L’emozione sensibile alla frustrazione, viene di solito individuata come la più rappresentativa delle emozioni reattive, così connessa alla fragilità di sostenerla da parte delle persone disabili. Le difficoltà cognitive, possono inoltre accrescere la percezione di sofferenza, derivata dalla delusione.*

*Nella Sindrome dell’X Fragile il piacere, pur essendo connesso alla sua originalità, si può manifestare apertamente con comportamenti diversi non sempre coerenti con il contesto. Immaginare che l’espansività, l’esuberanza al di fuori di precise componenti comunicative, sia di per sé negativa, può essere un errore. Essa può essere definita un comportamento affettivo, tanto vivace da non poter essere contenuto.<sup>32</sup>*

*Da una parte quindi l’intervento non deve rischiare di spegnere gioia e felicità e dall’altro aiutare, fornire gli strumenti utili per vivere, gestire, controllare e comunicare le emozioni.*

*L’esperienza vissuta con un impegno emotivo, attiva un processo di sviluppo e anche se è un’esperienza sofferta, essa contribuisce comunque verso una crescita. Questa è una delle ragioni, anche se non l’unica, che richiede a tutti coloro che agiscono a vario titolo accanto al disabile, di ricercare strategie che gli permettano di rivivere l’emozione, di fissarla, di confrontarla con altre.*

---

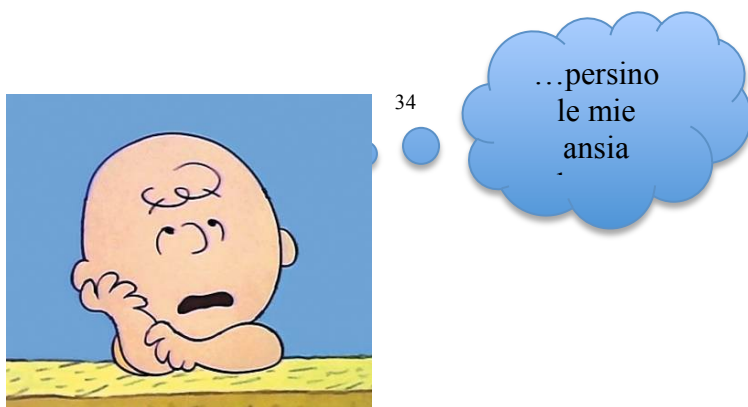
<sup>31</sup> Il capriccio è una definizione di un comportamento che molte volte confonde. Esso nasconde molti significati, richieste, ricatti, problemi educativi. Ma vi è anche la difficoltà di conoscere un canale comunicativo che non lo faccia sentire non capito, non riuscendo egli stesso a comprendere cosa nasconde intimamente questo suo comportamento che lo fa sentire “così arrabbiato”... quasi che non volesse essere compreso... ma solo abbracciato per colmare il vuoto interno inesplicabile ma doloroso.

<sup>32</sup> È una tendenza a manifestare, senza remore, i propri sentimenti di affettuosità con calore con una difficoltà all’autocontrollo e a leggere la reazione altrui.

*L'importanza di realizzare strumenti, come per esempio il progetto album<sup>33</sup> che raccoglie fotografie in sequenze narrative di eventi vissuti, può aiutare la persona, il bambino con x fragile per fissare non solo un'azione sui processi cognitivi e memonici, ma il ricordo emotivo: i suoi vissuti, quelli condivisi, quelli forse dimenticati.*

*Per i disabili, le occasioni di trasmettere all'altro i propri sentimenti, vengono spesso frenati, bloccati, proprio a causa dell'esuberanza che travalica la comunicazione affettiva per divenire percezione d'invadenza, fastidio per l'altro; spesso i suoi tempi ed i contesti non sono generalmente quelli consentiti dalla cultura-educazione della società in cui si vive. Ecco che fornirgli strumenti che gli permettano di organizzare i ricordi e poterli raccontare, condividere potenzia la memoria, gli apprendimenti, in una socializzazione di maggior qualità. Strumenti questi, ipotizzati e sperimentati dalla Pedagogia Speciale.*

*Un altro aspetto della difficoltà di gestire le emozioni e utilizzare la memoria emozionale è rappresentato dall'ansia che caratterizza i bambini e le persone con x fragile.*



#### Ansia – Ansietà

È uno stato d'animo o un sentimento che si determina di fronte alla paura di qualcosa e che si manifesta con sensazioni di incertezza, insicurezza senza un preciso motivo

<sup>33</sup> Cfr. capitolo sulle piste di lavoro

<sup>34</sup> Schulz CM. (1950/2000). *I Peanuts*



oggettivo. Il soggetto si trova così in un continuo stato di allarme, prova una penosa sensazione di impotenza di fronte ai pericoli che sente incombere.

Ad uno stadio più grave l'ansietà diventa angoscia con tutte le sue dolorose manifestazioni [...] profonda inquietudine che non è riferita a nulla di esattamente o immediatamente percepibile ed esprimibile (per questo si differenzia dalla paura che infatti è il timore di qualcosa ben preciso)<sup>35</sup>

*Molti bambini con Sindrome dell'X Fragile, sviluppano schemi di comportamento connessi alle loro routine quotidiane, che possono divenire dei veri e propri "rituali".*

*Il comportamento ripetitivo, e di routine, (che spesso diviene un comportamento ossessivo-compulsivo), appare un segnale importante della presenza di un forte stato ansioso.<sup>36</sup>*

*Questi rituali vanno osservati con una particolare attenzione, per ridurre le eventuali conseguenze negative, derivate da un accentuarsi dello stato ansioso.*

*Sono comportamenti che possono essere osservabili non solo in specifici comportamenti, (ordinare gli oggetti), ma possono anche rappresentare dei veri e propri "riti mentali", attraverso la ripetizione di parole e frasi. (Ecolalia)*

*Diversi genitori di persone affette da Sindrome dell'X Fragile, riferiscono che dall'adolescenza, con l'aumentare con l'età, sono presenti disturbi di panico; questi possono essere sinteticamente ricondotti a brevi attacchi di agitazione intensi, che sono causa di disturbi come tremori, difficoltà respiratorie. Tali stati di agitazione sono un segnale, l'ansia, tende ad aumentare, e l'individuo ha maggiori difficoltà di autocontrollo.*

*La presenza di uno stato ansioso, che incide fortemente su una regolare condizione di vita, sino a giungere a manifestare degli attacchi di panico, necessita di un intervento precoce da parte di professionisti, preparati nella cura delle crisi di panico nei disabili.*

*Anche su questo aspetto la ricerca si è concentrata sul contesto. Quali sono le condizioni che possono ridurre, contenere questa manifestazione?*

---

<sup>35</sup> P. Bertolini, Dizionario di psico-socio-pedagogia, Edizioni Scolastiche Bruno Mondadori, 1980 p. 17-18

<sup>36</sup> Il disturbo ossessivo-compulsivo è classificato tra i [disturbi d'ansia](#) dal [DSM-IV-TR](#)

*Se l'ansia viene vissuta come una caratteristica intrinseca della patologia potremo solo constatarla e intervenire su di essa per ridurla. Se invece la osserviamo come manifestazione di una difficoltà ad organizzare le emozioni e ciò accade attorno alla persona ecco che il nostro intervento sarà mirato all'ipotizzare strategie e strumenti per fornire alla persona la possibilità di orientarsi nell'esperienza in maniera cosciente e consapevole in modo da tenere sotto controllo il livelli di ansia e questo è stato ciò che l'area della Pedagogia Speciale ha avuto tra i suoi obiettivi.*

### **Area neuroriabilitativa**

Riporto di seguito un'intervista al prof. Giorgio Albertini, responsabile dell'area neuroriabilitativa. Nell'intervista si sottolineano il ruolo e l'approccio metodologico dell'area in questione.

1. Qual'è il ruolo che ha avuto l'area neuroriabilitativa nello studio sulla X Fragile?

*Il Filo di Arianna non è stata una ricerca strettamente intesa come quelle fatte in campo biomedico dove vi è il gruppo sperimentale e quello di controllo. Nel nostro caso si tratta di ricerca qualitativa, di uno studio affinato sul caso singolo. Tanti casi singoli fanno poi la storia.*

*Il ruolo che i colleghi Cuomo e Biondi e l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile ONLUS mi hanno richiesto è stato prima di tutto quello di trovare riferimenti neurologici e neurobiologici per la Sindrome della X fragile (con molti punti in contatto con altre forme di disabilità intellettiva) in modo da supportare i percorsi educativi ed esistenziali che il prof. Nicola Cuomo e il suo staff, in ambito di Pedagogia Speciale, andava via via delineando con i bambini e i ragazzi. Un secondo impegno è stato quello di conoscere i bambini e i ragazzi anche perché, prima di questo studio, non avevo una grande esperienza di sindrome del cromosoma x fragile, ma mi sono trovato un po' a ripetere un percorso che avevo fatto 30 anni fa con la sindrome di Down<sup>37</sup> quando approcciarsi con umiltà ad un*

---

<sup>37</sup> cfr. progetto Malaga nota n. 18

*problema senza pregiudizi ha significato osservare i bambini e i ragazzi e provare ad osservarli non tanto in relazione ai difetti che loro hanno ma alle loro potenzialità.*

*I dati che via via ho raccolto sono stati esposti e condivisi con le famiglie e i Colleghi durante i periodi incontri multi disciplinari previsti dal protocollo della ricerca.*

## 2. Approfondiamo ora i riferimenti neurobiologici

*Studiare meglio i comportamenti dei bambini e dei ragazzi con x fragile ha significato, da una parte, cercare di guardare le informazioni che ci dà la genetica e dall'altra andare a vedere l'organizzazione architturale del cervello. La genetica individua il difetto mentre il nostro obiettivo era un altro: che rapporto c'è tra quell'alterazione genetica e i comportamenti che osserviamo? Come può intervenire il contesto sul comportamento? In che modo certi comportamenti possono essere collegati con gli aspetti neurologici e come possiamo realmente intervenire su di essi precocemente?*

*Questa è certamente una domanda interessante per quanto riguarda tutte le disabilità intellettive.*

*Nell'ambito dell'organizzazione scientifica internazionale si parla di fenotipi comportamentali, ovvero l'insieme delle caratteristiche fisiche, comportamentale ecc... di una persona. La classica immagine che abbiamo della persona con X fragile per esempio è quella di una persona che stringe la mano e poi si ritrae sfuggendo il contatto oculare. Ecco questo è un esempio di fenotipo comportamentale della sindrome.*

*Una volta conosciuti i bambini e i ragazzi con X fragile è emerso come caratteristica trasversale, anche dalle osservazioni dell'area della Pedagogia Speciale e della Psicologia Clinica, l'ansia e la difficoltà ad affrontare le situazioni. Nella responsabilità dell'area neuroriabilitativa abbiamo iniziato quindi a puntare l'attenzione su una zona del cervello che è l'amigdala.*

*L'amigdala è una zona del cervello che regola sentimenti importanti come la paura e mi sono reso conto che l'ansia e la paura erano la caratteristica lampanti nei bambini e nelle persone con x fragile. Mi sono concentrato quindi sull'amigdala, la zona del cervello che regola le emozioni, mentre l'ippocampo raccoglie l'esperienza, la memoria dichiarativa cioè la memoria esperienziale. Queste due zone del cervello sono estremamente importanti in quanto l'amigdala regola le emozioni, si confronta con le esperienze pregresse e si interconnette con i lobi prefrontali che sono la parte del cervello che prende decisioni. Noi prendiamo decisioni sulla base di un correlato cognitivo che i lobi prefrontali sono in grado di avere in quanto sede dell'intelligenza razionale, ma anche sulla base di un confronto con la correlazione emotiva.*

*Partire dall'amigdala, è stato quindi una necessità.*

### **La mappa delle emozioni.**

Quando osserviamo il mondo circostante, la quantità di informazioni che investe i nostri sensi – con odori, rumori, suoni – è enorme. Da tutte le diverse aree sensoriali tali informazioni convergono nell'amigdala, una struttura ovoidale posta in ciascun emisfero alla base del cervello. L'amigdala funziona da portale d'accesso e di selezione al sistema limbico, l'area di controllo delle reazioni emotive. Quando l'amigdala riceve quell'enorme massa di informazioni provenienti dai sensi, come fa a distinguere le informazioni rilevanti dal rumore di fondo? Paragonando le nuove informazioni con le esperienze già accumulate nell'archivio cerebrale l'amigdala è in grado di stabilire se, per esempio, la paura è la reazione adeguata alla vista di un minaccioso mastino napoletano, il piacere alla carezza di una persona amata, e la non curanza al fruscio provocato da un foglio di carta mosso dal vento. Si tratta di meccanismi automatici e non consapevoli, che avvengono in brevi istanti e che preparano il nostro corpo all'azione. Così di fronte alla vista delle fauci spalancate del mastino, il nostro cuore comincerà a battere più forte e il nostro corpo inizierà a sudare per dissipare il calore prodotto dai muscoli, ancora prima che le nostre gambe si siano messe in moto per la fuga. Nel tempo l'amigdala ordina gli stimoli sensoriali ricevuti e le reazioni emotive suscitate da ciascuno di essi in una sorta di carta

geografica in tre dimensioni, nella quale l'altezza dei rilievi è direttamente proporzionale all'intensità della reazione emotiva prodotta da ciascuna esperienza. L'insieme dei rilievi costituisce la cosiddetta "mappa delle emozioni", che viene consultata quale misura di riferimento ogniqualvolta si presenta una situazione sensoriale inedita.<sup>38</sup>

*Conoscendo i ragazzi si è capito che andavano studiati i circuiti frontali e la corteccia temporale in quanto il linguaggio è un'altra area certamente in difficoltà, così come l'area dell'interazione sociale e la modulazione delle emozioni.*

*Riassumendo quindi i deficit neurologici di base riscontrati, sicuramente è deficitaria l'attenzione connessa con l'ansia, vi è una buona memoria esperienziale mentre è deficitaria quella a breve termine, la memoria di lavoro, così come il linguaggio. Per quanto riguarda le abilità motorie in sé vanno bene, ma risulta utile un intervento sulla pianificazione degli atti motori.*

*L'area delle Pedagogia Speciale ha lavorato molto sulla capacità intenzionale di pianificare le azioni, facendo riferimento all'approccio del Cognitive Assessment System*

*(CAS) ai processi cognitivi che si basa sulla Teoria PASS<sup>39</sup>, la quale considera il funzionamento cognitivo come fondato sui quattro processi essenziali: Pianificazione, Attenzione Simultaneità e Successione<sup>40</sup>*

### 3. In che modo influiscono genetica e ambiente?

*Se io, a causa della patologia, non ho un buon contatto di sguardo, certamente la fase della precoce interazione con la mamma e con il papà dal punto di vista comunicativo e linguistico né risentirà in maniera negativa.*

---

<sup>38</sup> G. Rizzaolatti, L. Voza, Nella mente degli altri. Neuroni specchio e comportamento sociale, Zanichelli, Bologna 2008, pag. 33

<sup>39</sup> derivata dalle ricerche sugli aspetti funzionali della struttura del cervello condotte da Lurija (1966; 1973)

<sup>40</sup> cfr. capitolo "L'approccio del Cognitive Assessment System (CAS) ai processi cognitivi che si basa sulla Teoria PASS"

*Quanto c'è di alterazione citogenetica della corteccia temporale e quanto c'è di alterazione ambientale rispetto ad un'interazione che non passa attraverso quel bel contatto oculare, importante anche per la relazione empatica profonda?*

*Veniamo alla voce "ambiente": certamente esistono i fenotipi comportamentali, ma un valido intervento educativo può mitigare, modificare a controvertire la "profezia" che ne può scaturire. È proprio questo il merito dell'organizzazione multidisciplinare della ricerca Il Filo di Arianna richiesto dalla Pedagogia Speciale. Genetica da una parte, quindi, e ambiente dall'altra.*

*Dobbiamo quindi capire e conoscere come funziona il cervello, nel nostro caso il cervello di un bambino con x fragile e come si correlano i comportamenti con questo cervello, comportamenti che, lo sottolineo, sono profondamenti influenzati dall'ambiente. È chiaro quindi che l'ambiente diventa l'oggetto del nostro progetto di ricerca.*

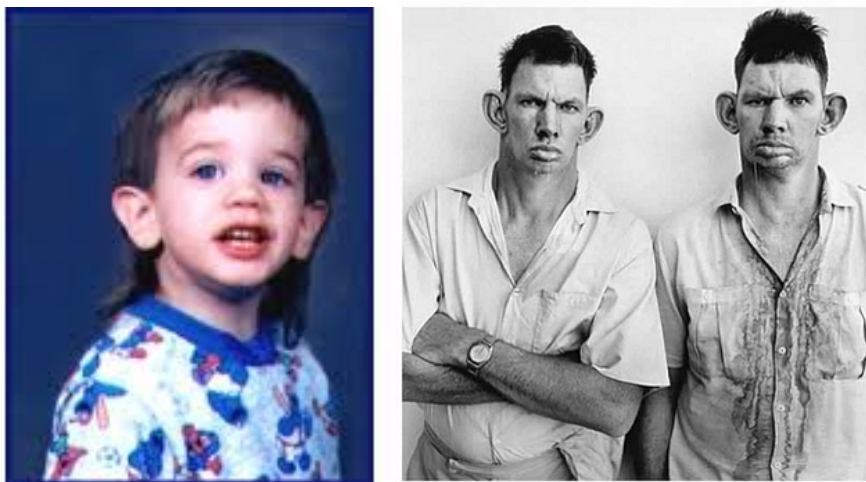
Può l'ambiente intervenire sul fenotipo?

Intenzionalità della coscienza da Bertolini è l'ampiezza della coscienza dipendono sia dalla persona che da contesto quindi da chi vive con lui perché questo ne determina lo spessore e l'ampiezza.

Immaginazione e creatività di Vygotskij la creatività nel bambino è poca proprio perché non ha esperienza. Differenza tra situazione addestrativo riflessiologico.

È interessante fare un piccolo inciso su come le caratteristiche fisiche non siano solo legate alla mappa genetica che ci caratterizza, ma quanto possano essere il frutto di come il contesto, l'ambiente ci vede. È chiaro che diveniamo anche come ciò che gli altri ci vedono.

Riporto di seguito due immagini di persone con x fragile. La prima scattata ai giorni d'oggi, la seconda negli anni '70.



Sono evidenti come i contesti, il periodo storico ne tratteggiano il significato sia estetico connotando capacità e competenze della persona in relazione al significato che l'immagine riporta. Sicuramente il contesto era un vissuto in una scuola speciale. R. Barth scrisse un testo nel 1980 dal titolo "La camera chiara. Nota sulla fotografia" analizzando il significato delle immagini in relazione a sfondi e contesti.

"La società si adopera per far rinsavire la Fotografia, per temperare la follia che minaccia di esplodere in faccia a chi la guarda"<sup>41</sup>

#### 4. Cosa si intende per ambiente?

*Fin dall'inizio della mia attività di ricerca, circa 30 anni fa, mi concentrai sull'ambiente, ma al tempo si trattava di un ambiente passivo. Pensate che allora venivamo da ricerche neurobiologiche in cui si studiavano i cervelli degli animali da laboratorio in condizione di "gabbia impoverita" (senza stimoli) e "gabbia arricchita" (con stimoli) finché lo psicologo R. Rosenthal si chiese cosa sarebbe successo invece mettendo il topo in un ambiente seminaturale magari in compagnia di altri topi. Quel topo era quello che stava meglio di tutti. L'apprendimento attivo in ambiente naturale era quindi fondamentale per sviluppare un modello di intelligenza sociale.*

---

<sup>41</sup> R. Barthes, La camera chiara. Nota sulla fotografia, Torino, Einaudi, 2003, p 117

Riporto la definizione del prof. Bertolini in quanto è chiarificatrice della differenza a cui fa riferimento l'area neurologica e a cui io ho fatto riferimento quando differenziavo i bambini vissuti in situazioni separate a quelli in situazioni ambientali inclusive.

“Ambiente

Termine usato ad indicare l'insieme delle condizioni naturali, psicologiche, sociali, culturali, ecc. in cui si trova a vivere un individuo o un gruppo di individui. La rilevanza educativa dell'ambiente è enorme in quanto essa impregna di sé tutta l'esistenza umana che infatti può essere definita, sotto molteplici punti di vista, come una continua interazione tra individuo e ambiente. Se si tiene poi presente che la sua influenza sull'individuo è tanto maggiore quanto minore è l'età di quest'ultimo, si comprende quanto sia importante che l'ambiente (quello familiare, ma anche quello scolastico e quello sociale circostante) sia sostanzialmente positivo: moralmente e fisicamente sano, stimolante sul piano intellettuale e ricco di interazioni su quello affettivo, rassicurante ma anche generativo di novità, non aggressivo né mortificante la spontanea capacità creativa (libertà) dell'educando.”<sup>42</sup>

*Quello su cui ci siamo concentrati in questo studio è stato come l'intervento in Pedagogia Speciale possa produrre apprendimenti procedurali ed espliciti; apprendimenti dichiarativi e procedurali che permettono ai bambini di imparare ad imparare ed imparare ad interagire con l'ambiente immettendosi in una relazione positiva con l'ambiente sviluppando un buon comportamento adattivo.*

*La ricerca sulla x fragile ha permesso quindi di porre l'accento sull'importanza dello studio relativo ai lobi prefrontali, l'amigdala e l'ippocampo. Intervenire su queste aree è fondamentale per un buon sviluppo cognitivo e affettivo in quanto noi ogni giorno dobbiamo prendere decisioni sulla base di elementi contestuali ed elementi emozionali e razionali e da questo confronto nasce la regolazione degli impulsi, dei comportamenti che devono essere socialmente decenti accettabili.*

---

<sup>42</sup> P. Bertolini, Dizionario di psico-socio-pedagogia, Edizioni Scolastiche Bruno Mondadori, 1980, p. 14



*Non possiamo pensare che alcuni comportamenti, alcuni disturbi del comportamento che osserviamo, siano sempre specchio di un disturbo psicopatologico. Spesso una persona con disabilità intellettiva non ha neppure il diritto di arrabbiarsi e accade che la sua rabbia venga interpretata come un sintomo psichiatrico e curata farmacologicamente.*

5. In che modo quindi possiamo osservare la persona in relazione all'ambiente?

*Ci sono diverse prospettive con cui osservare una persona:*

- *prospettiva biomedica: se sente bene, vede bene ecc... tutta una serie di informazioni che ci possono dire come sta una persona. Molti dei bambini, dei ragazzi con deficit purtroppo spesso non hanno accesso a tutte queste cose, ma vengono fatti rientrare nella categoria del loro preciso deficit e sotto quell'etichetta vengono visti e vengono fatte ricondurre molte delle loro caratteristiche. Dobbiamo invece conoscere la persona nella sua globalità per poterla aiutare a stare meglio. Sembra che sia la diagnosi a definire la persona nella sua globalità, una diagnosi "categoriale". Nostro compito invece è quello di immetterci in una prospettiva di sviluppo della persona che diventa adulta.*
- *sviluppo psicomotorio: come organizza e gestisce i suoi movimenti. Il movimento è un'importante funzione cognitiva, il bambino impara attraverso il movimento. Il bambino si muove nello spazio, nel tempo e impara.*
- *comunicazione e linguaggio: competenze linguistiche in comprensione e in produzione. Il bambino impara attraverso l'azione comunicativo-linguistica. Movimento e linguaggio sono le due aree con cui il bambino agisce sul mondo e nel mondo nel frattempo sviluppa l'intelligenza, come se l'intelligenza fosse la risultante di processi di apprendimento, proprio come sosteneva Vygotskij secondo cui "l'apprendimento non è di per se stesso sviluppo, ma una corretta organizzazione dell'apprendimento del bambino porta allo sviluppo mentale, attiva un intero gruppo di processi di sviluppo, e questa attivazione non potrebbe aver luogo senza l'apprendimento. L'apprendimento per ciò è un momento intrinsecamente necessario ed*

*universale per lo sviluppo nel bambino di quelle caratteristiche umane non naturali, ma formatesi storicamente.*"<sup>43</sup>

- *salute mentale: con o senza disabilità dello sviluppo intellettiva la persona può trovarsi in una situazione di benessere psichico che è frutto di un insieme di fattori. La disabilità intellettiva è spesso un contesto in cui ritroviamo la maggior incidenza di disturbi psicopatologici legati ad errori di tipo ambientale o a predisposizioni genetiche (per es. è chiaro che se una persona è tendenzialmente ansiosa e il contesto esercita su di lei molte pressioni, l'ansia diviene panico e certamente questo non facilita l'adattamento alla realtà. Se invece si trova in un ambiente che contiene a rassicura, quell'ansia può essere contenuta senza spesso bisogno di ricorrere ai farmaci).*
- *aspetto socio-ambientale: è importante quando notiamo un comportamento anomalo in un bambino, in una persona, non concentrarsi su di questo, ma capire cosa accade nel contesto quando quel comportamento si manifesta. Si arriva così a un dualismo non competitivo, ma di integrazione tra caratteristiche e predisposizioni del cervello e un ambiente, un contesto adatto che le favorisce oppure no.*
- *autonomie: intese non come processo addestrativo ma come processo cognitivo, autonomie personali e sociali che sono la chiave di volta dello sviluppo della persona specialmente con disabilità intellettiva.*
- *connettività celebrale: il cervello funziona tutto insieme con aree specializzate che entrano in una sinergia in cui se un elemento, una parte non fa una cosa, un'altra entra in difficoltà. Tenendo conto di questa caratteristica del cervello certamente dovranno essere integrati anche gli interventi finalizzati a potenziarne lo sviluppo cognitivo e in questo ambito i progetti, i percorsi e le piste di lavoro che la pedagogia speciale propone, proprio perché vanno a concatenare integrare le esperienze e l'insegnamento in un sistema congruente, diventano tra le possibilità più significativa per contrastare gli handicap che la x fragile propone. Gli orientamenti didattici ed educativi che hanno la caratteristica d essere globali ed attivi risultano*

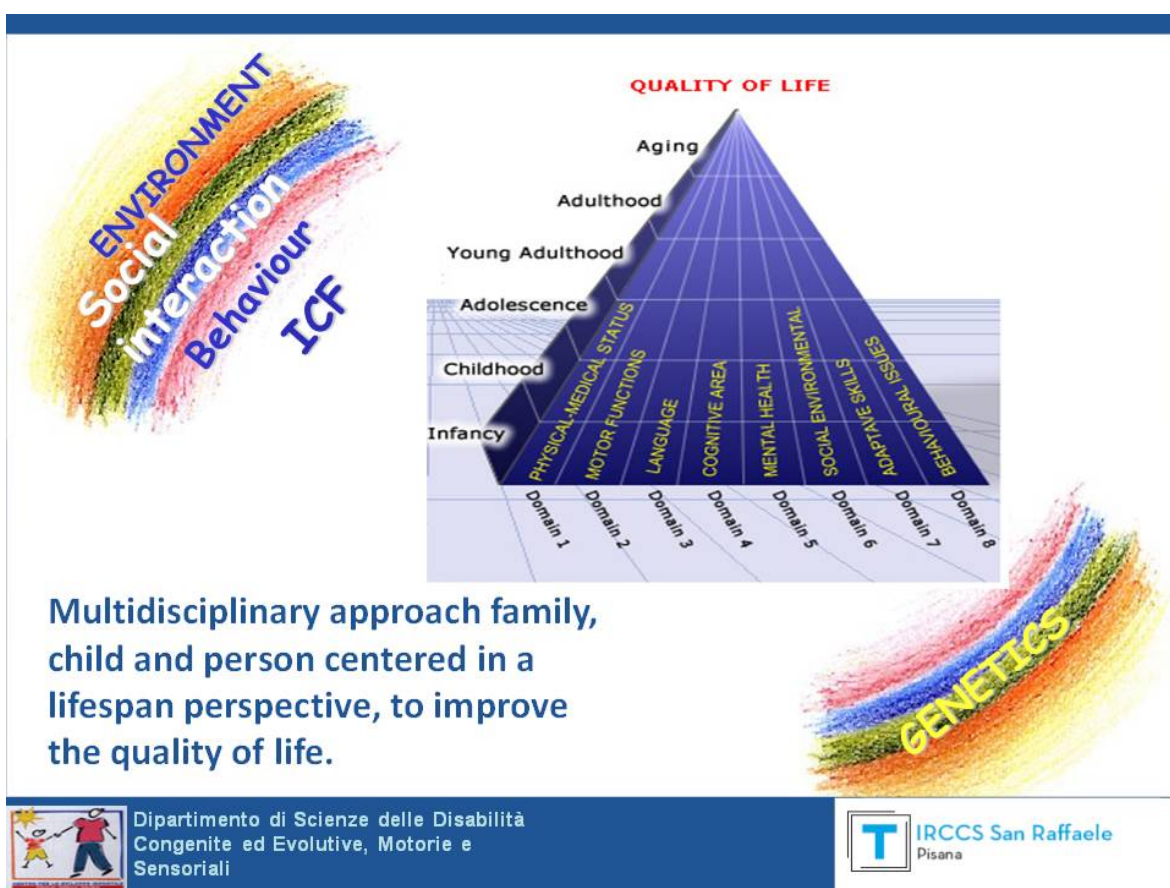
---

<sup>43</sup> Vygotskij, Lujija, Leontjev, Psicologia e Pedagogia, Editori Riuniti, Roma 1969, pag. 38

quelli più adeguati, al contrario interventi frammentati, nozioni e contenuti proposti come monadi a sé stanti, contribuiranno a potenziare quella frammentarietà già caratteristica del bambino.

- aspetti comportamentali: questi vanno, come già sottolineato, osservati nella dualità contesto/cervello

Tutte queste prospettive vanno a formare una piramide all'apice della quale c'è la qualità di vita, intesa come concetto scientifico.



Oggi ci sono studiosi che dedicano la loro vita professionale per definire cos'è qualità di vita. Secondo Ivan Brown<sup>44</sup> qualità di vita è un concetto importante basato su quello che ciascuno di noi definisce importante per sé, per la sua famiglia e

<sup>44</sup> Ivan Brown docente presso la Faculty of Social Work di Toronto. Svolge attività di ricerca nel campo della disabilità e della qualità della vita, un argomento su cui ha scritto e parlato ampiamente. Ha anche scritto e curato diversi libri sulla disabilità e sul benessere dei bambini. Attualmente è impegnato in un progetto internazionale in 17 Paesi che affronta la qualità della vita in famiglie che hanno un figlio con deficit.

*quindi, l'averne o no una buona qualità di vita dipende dal rapporto che c'è tra l'importanza che io do ad una cosa e la soddisfazione di averla.*

*Qualità di vita si sposta molto sul concetto di inclusione e di integrazione perché la maggior parte degli uomini vive in una dimensione sociale e quindi il concetto fondamentale della qualità di vita passa attraverso lo stare con gli altri, lo star bene con gli altri.*

*Ivan Brown ha fornito alla ricerca un utile strumento utilizzato nella prima fase e cioè quella di valutare i livelli di partenza dei ragazzi e quindi della qualità di vita delle loro famiglie.*

*Il questionario nella versione italiana del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP)<sup>45</sup> si basa sul concetto che la valutazione della relazione tra l'attribuzione individuale d'importanza agli ambiti di vita applicabili alla vita di tutte le persone e la percezione individuale di soddisfazione negli stessi ambiti costituisca il modo più completo ed efficace di valutare la qualità di vita. In pratica si assume che non sarà mai motivo di soddisfazione e, quindi, non aggiungerà qualità alla vita, una cosa che prima non interessi.*

*Sebbene siano applicabili a tutti gli individui adulti, indipendentemente dalla presenza e dal tipo di disturbo, gli strumenti sono nati per la Disabilità Intellettiva (DI). Lo strumento risulta utile in quanto tra le possibilità di valutazione l'intervento riconosciuta a livello internazionale, poiché l'intervento tanto più utile e funzionale quanto più consente di alzare il livello di qualità di vita delle famiglie e dei ragazzi stessi.*

## 6. Come deve inserirsi la scuola in questo modello di riferimento?

*Il bambino fin dai primi giorni di vita agisce nello spazio e nel tempo e impara, interagisce e sviluppa funzioni psicolinguistiche ... poi a un certo punto cresce e si trova di fronte a due grossi problemi, gli apprendimenti procedurali, la lettura e la scrittura.*

---

<sup>45</sup> Il questionario è stato anche da me utilizzato per rilevare indicatori di qualità di vita ed è consultabile in appendice.

*Dobbiamo tenere bene a mente che entrambi, lo evidenzio, sono apprendimenti procedurali a livello neurologico quindi vanno considerati quali apprendimenti di “serie B”.*

*Sono soltanto delle procedure, procedure con le quali posso accedere a dei contenuti. Il fatto che siano apprendimenti di serie B e quindi non di primaria importanza la scuola, gli insegnanti lo devono avere chiaro in quanto spesso li pongono quali di primaria importanza ed indicatori di intelligenza. Quello che il contesto educativo, la scuola devono avere chiaro è che di primaria importanza sono gli apprendimenti espliciti cioè i concetti, i contenuti, apprendimenti, questi, di serie A. Potrei non saper né leggere né scrivere, ma devo sapere, conoscere e, come dalle ricerche del prof. Cuomo sull'emozione di conoscere, desiderarlo farlo.*

*Alberto Manzi sosteneva che “non è mai troppo tardi”. Le procedure possiamo impararle durante tutto il corso della nostra vita, anche in tarda età, lo stesso non vale invece per i concetti, che se non appresi fin da piccoli poi possono rendere deficitaria la nostra interazione con il mondo, con il contesto.*

*La scuola, gli insegnanti, quindi non dovrebbero concentrarsi in particolar modo sugli apprendimenti procedurali ma sui contenuti, sui concetti e questo non vale solo per i bambini con deficit, ma per tutti.*

*Con immagini, narrazione, video ecc... io posso accedere ai contenuti al di là della lettura e della scrittura, ben sapendo che sviluppo e apprendimento sono strettamente correlati, più il bambino conosce più diventa intelligente!*

7. Qual è dunque in sintesi il suo approccio alla disabilità?

*Ognuno di noi ha un mondo interno, molto ricco, con disabilità intellettiva oppure no. Possiamo avere meno neuroni, o una disfunzione tra neuroni che rende l'intelligenza meno ricca, ma questo non significa che non si è persona per cui se ci poniamo in un'ottica di scoperta anziché di profezia possiamo scoprire mondi emozionali incredibili.*

*Il mediatore, l'insegnante, l'educatore, lo psicologo devono poter fornire quegli strumenti alla persona per conoscere il proprio mondo emozionale per gestirlo e saperlo esprimere.*

*Ecco che questo ci dice di affrontare i problemi di bambini e adulti con X fragile non in un'ottica di malattia ma esistenziale; porsi il problema di una persona, di un bambino che diventa adulto, pensandolo verso una vita indipendente e sapendo che non si diventa indipendente a 20 anni ma attraverso un percorso di apprendimento delle autonomie che comincia molto presto, autonomie non subite, non apprese in modo addestrativo, ma vissute attivamente, agite...in linea con le ultime ricerche neuroscientifiche e con le ricerche che il prof. Cuomo ha messo in campo nel percorso il Filo di Arianna relative alle sue esperienze in Pedagogia Speciale.*

*L'approccio deve necessariamente essere multidisciplinare, incentrato sulla famiglia per fornirle le risorse e gli strumenti culturali per aiutare e sostenere i loro figli nel divenire adulti. Un progetto incentrato sul bambino e sulla persona in una prospettiva life span<sup>46</sup>, per tutta la vita.*

*Nei geni c'è scritto come si sviluppa il nostro cervello, il cervello condiziona i comportamenti che sono a loro volta molto legati anche al contesto.*

*Sviluppo del cervello schematizzabile in:*

- a) sviluppo emotivo: estremamente importante per lo sviluppo del sé, quel sé fondamentale per lo sviluppo delle autonomie e per la salute mentale. Un corretto sviluppo emotivo ed affettivo condiziona gran parte delle nostre operazioni mentali;*
- b) sviluppo cognitivo:*
  - intelligenza in generale*
  - funzioni neuropsicologiche:*
    - attenzione*

---

<sup>46</sup> «E' diverso acquisire una disabilità da adulti o nell'età dello sviluppo», ha affermato Albertini, «Un bambino con problemi intellettivi rischia, se non correttamente riabilitato, di trascorrere una vita con una qualità molto bassa e di rappresentare anche un costo elevato per la collettività».

Poiché il bambino con disabilità diventerà un adulto con disabilità, il compito è quello di seguirlo in tutto il percorso di crescita, aiutandolo a condurre una vita il più possibile attiva ed autonoma.

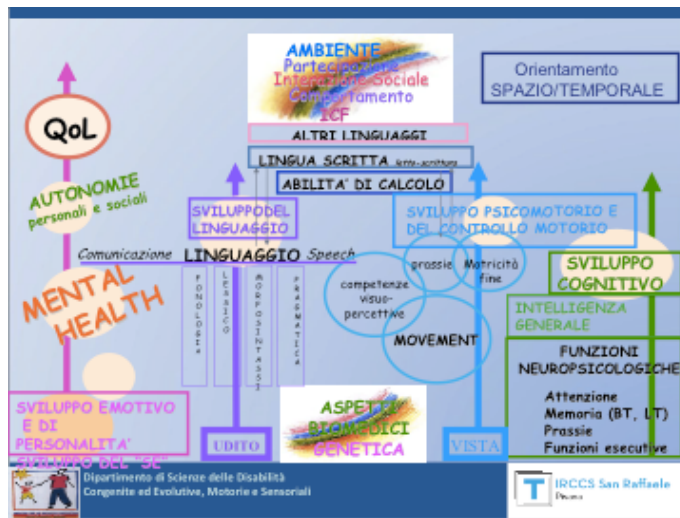
«E' fondamentale», ha sottolineato il medico, «seguirlo costantemente attraverso tutte le fasi di sviluppo, dalla prima infanzia passando per l'età adulta fino all'invecchiamento. Un approccio che negli USA viene definito come "lifespan"».

Una metodologia che implica la necessità di monitorare lo sviluppo secondo un modello multidimensionale che, in base ai principi della medicina basata sull'evidenza permetta di identificare e utilizzare misure qualitative e quantitative necessarie per monitorare l'evoluzione e il processo di crescita del bambino prima, e della persona poi. (cfr. <http://www.sanraffaele.it/comunicazione/news/11542/l-approccio-lifespan-alla-disabilita-intellettiva>)

- *memoria e breve termine*
- *memoria a lungo termine*
- *prassie*
- *funzioni esecutive*

c) *comunicazione e linguaggio*

d) *sviluppo motorio e psicomotorio*



*In presenza di una patologia come per esempio la x fragile io posso avere una compromissione dello sviluppo emotivo, della comunicazione e del linguaggio e degli apprendimenti, una compromissione dello sviluppo motorio e psicomotorio.... una difficoltà dell'intelligenza generale e i ragazzi, con tali difficoltà, cercano di far fronte come possono, con grande energie, ad un ambiente che richiede, richiede, richiede. Dobbiamo quindi stare molto attenti a non essere troppo richiedenti ma al contrario essere mediatori competenti. Il primo che parlò di apprendimento mediato fu Vygotskij, riferendosi alla zona di sviluppo potenziale ed è in questa che noi dobbiamo intervenire. Le ricerche di Vygotskij diventano quindi uno dei campi in comune con la Pedagogia Speciale in quanto ci permette di avere una stessa epistemologia di riferimento per un percorso multidisciplinare.*

*In passato si pensava di dover prima riabilitare e poi inserire la persona in un contesto normale, ma non ci si è riusciti proprio perché per poter far migliore una persona questa deve vivere in contesto dove può apprendere per imitazione da riferimenti competenti, dove può apprendere per il piacere di apprendere con gli altri.*

*La riabilitazione in questo progetto può fungere certo da puntello, ma deve concentrarsi su educazione, attenzione allo sviluppo psicologico ed emotivo per allenare il linguaggio, la memoria ecc... deve fornire degli elementi di supporto all'interno di un modello di inclusione perché solo nell'inclusione il bambino può imparare quelle regole dello stare con gli altri, stando con gli altri, con la mediazione di genitori, insegnanti e dei professionisti che lo seguono.*

*Ambiente e cervello interagiscono proprio in virtù della plasticità celebrale, capacità per cui il cervello è geneticamente programmato a lasciarsi condizionare positivamente dall'ambiente, ma affinché ciò accada il bambino, la persona deve avere un ruolo attivo e una coscienza intenzionale.*



### **3. Ambiti teorici e metodologici concordati con l'area neuroscientifica e psicologica per la rilevazione, la verifica e la valutazione dei dati nell'ambito dell'intervento in pedagogia speciale.**

Gli ambiti teorici di riferimento relativamente al fuoco della ricerca in Pedagogia Speciale sono da ritrovarsi nel metodo emozione di conoscere<sup>47</sup>, metodo realizzato, valutato e verificato da più di 30 anni<sup>48</sup>, avvalendosi di confronti, valutazioni e verifiche a livello internazionale multi e interdisciplinare.

Tra le peculiarità che caratterizzano il metodo l'emozione di conoscere ritroviamo il progettare le circostanze di apprendimento e di insegnamento assolutamente non sciolte dai contesti relazionali con la molteplicità di eventi, né dalla relazione psico-affettiva determinata dal desiderio di esistere e comunicare.

In tale dimensione si viene a collocare, come ho descritto nel capitolo relativo alla dimensione multidisciplinare, il sistema di primi piano e sfondo in cui entrano in sinergia con la Pedagogia Speciale l'area neuroriabilitativa e delle psicologia clinica; sistema in cui si vengono a ritrovare quei riferimenti teorici ed operativi in cui è stato possibile sviluppare e potenziare la ricerca "il Filo di Arianna".

L'esecuzione osservabile dell'apprendimento (il cambiamento del comportamento di fronte ad un problema e/o il comportamento adeguato nel risolverlo e/o lo sviluppo delle competenze linguistiche e del linguaggio e/o la maturazione dell'architettura cognitiva e del pensiero ) avvengono in un contesto relazionale e quindi la pratica e/o il concetto appreso se vi è stato un effetto forte sul piano emozionale questo non rischia di rimanere legato a quell'evento ma – la dimensione non razionale, integratasi con l'apprendimento, per la sua forza profonda – va a determinare un fissaggio non solo alla situazione contingente, ma al clima ed alle atmosfere affettive che trascinano con le emozioni nel ricordo l'apprendimento anche le nozioni, i contenuti e le abilità. Ciò propone una sorta di molteplici e paralleli circuiti di

---

<sup>47</sup> Metodo Emozione di Conoscere cfr.

[http://rivistaemozione.scedu.unibo.it/index.php?option=com\\_content&task=view&id=95&Itemid=96](http://rivistaemozione.scedu.unibo.it/index.php?option=com_content&task=view&id=95&Itemid=96)

<sup>48</sup> cfr. pubblicazioni che parlano dei criteri e degli ambiti metodologici del prof. Nicola Cuomo <http://emozione.scedu.unibo.it/index.php/it/nicola-cuomo/2-bibliografia.html> e rivista digitale internazionale <http://rivistaemozione.scedu.unibo.it>

sicurezza per cui la parte razionale nelle persone con disabilità dello sviluppo, in cui di solito è quella deficitaria e quindi destinata o a perdere l'esperienza o i contenuti acquisiti o ad utilizzarli per monadi e con modalità monouso, trova supporto nella porzione emozionale che funge da riferimento evocatore potenziante l'architettura cognitiva.

Un riferimento evocatore non legandosi alla circostanza in modalità analitica ma complessivamente globale ripresenta la parte più profonda, quella strutturale dell'esperienza e pertanto propone la possibilità e capacità potenziale di determinare transfer. In tal modo si evita il probabile rischio del congelamento delle esperienze, dell'apprendere in compartimenti stagni.

Il metodo dell'emozione di conoscere ha come stile di intervento ed orientamento della Pedagogia Speciale assolutamente il non inquadrare l'apprendimento in meri e frammentati esercizi, ma in attività complesse ed articolate, oltre che forti sul piano affettivo, in quanto in queste entrano in gioco più concetti, più competenze e più capacità sia in atto che potenziali. I percorsi della conoscenza, le esperienze, l'educazione, gli apprendimenti, la didattica, ... non sono rappresentati in un percorso sommatorio e lineare come uno sparo di fucile, ma sistemico, contestualizzato, articolato, complesso ed misteriosamente affascinante come il volo di una farfalla.

Un metodo educativo-didattico che pone le esperienze, gli apprendimenti, le nozioni assolutamente non in una relazione sommatoria, ma psico-affettiva dove l'apprendere è essenzialmente una maturazione qualitativa dell'esperienza, rivolta sia e specialmente a far nascere l'emozione di conoscere ed il desiderio di esistere insieme alle competenze per saper risolvere nuovi ed imprevisi problemi.

Gli interventi e le azioni nell'ambito della Pedagogia Speciale caratterizzati dall'emozione di conoscere hanno la finalità anche di portare alla consapevolezza soprattutto la scoperta del potere d'azione sul proprio corpo, attraverso il quale è possibile intervenire sugli oggetti, sugli altri e nel e sul mondo, del poter agire e del voler agire; un provocare un permanente e dinamico passaggio, in una dimensione di reciprocità, da oggetto del desiderio dell'altro a soggetto che agisce.

Senza tali profonde attenzioni e/o strategie preliminari spesso diviene difficile coinvolgere una persona con deficit in quanto l'avere quale riferimento

RAZIONALITA' e MOTIVAZIONI per implicarlo in un progetto è di frequente difficilissimo o non possibile: queste sono spesso assenti.

Pertanto risulta fondamentale, creare le condizioni per il successo, in quanto è da questo che le motivazioni nascono. Le possibilità di successo, vanno ricercate in quegli ambiti in cui la persona con o senza deficit dimostra sia pur minime competenze, tra i suoi "sa fare".

## **Alcuni ambiti teoretici ed epistemologici di riferimento**

### **Lev Vygotskij e la zona di sviluppo potenziale**

Una dicotomia tra genetica e ambiente, come descritta dal prof. Albertini la ritroviamo anche nella storia della psicologia dello sviluppo e nei suoi due maggiori rappresentanti tra loro contemporanei. Mentre l'attenzione di Jean Piaget (1874-1942) era rivolta prevalentemente a spiegare lo sviluppo dell'intelligenza dividendolo e organizzandolo in step ben precisi partendo dalle sue radici biologiche, genetiche, Lev Vygotskij (1896-1934) cercava invece di mostrare come la cultura, l'ambiente influenzasse lo sviluppo.

È in certamente in Vygotskij dunque che la ricerca trova basi teoriche di riferimento soprattutto nei suoi studi relativi allo sviluppo del pensiero e del linguaggio e dell'importanza dell'interazione sociale per l'acquisizione e lo sviluppo di questi, strettamente correlati tra loro.

Vygotskij sosteneva che il linguaggio nasce dall'incontro, dalla relazione tra persone e che parallelamente il pensiero è l'interiorizzazione del linguaggio ed è intersoggettivo. Il linguaggio quindi, secondo lui, aiuta a far maturare il pensiero e quest'ultimo aiuta a sviluppare il linguaggio.

Le ipotesi messe in atto nella ricerca coerentemente a quanto ipotizzato da Vygotskij, hanno voluto produrre quelle modalità, quelle buone prassi, per andare ad integrare lo sviluppo psicobiologico della persona al contesto, alle situazioni ed in particolare a quelle condizioni che le azioni educative vanno a produrre per il superamento degli

handicap che la x fragile propone. Il parallelismo nella dinamica pensiero e linguaggio ci deve far mantenere sempre presente che le pratiche educative perdono il loro senso se non sono pensate e se non costituiscono lo stimolo per poter intervenire in quelle zone che Vygotskij definisce di sviluppo potenziale ovvero in quello scarto che vi è tra ciò che il bambino sa e riesce a far da solo a quello che invece riesce e fare con la mediazione di un adulto o di un pari più competente.

Sul piano educativo, gli studi e le ricerche di Vygotskij risultano un interessante riferimento in quanto sottolineano che: *“l'apprendimento non è di per sé stesso sviluppo, ma una corretta organizzazione dell'apprendimento del bambino porta allo sviluppo mentale, attiva un intero gruppo di processi di sviluppo, e questa attivazione non potrebbe aver luogo senza l'apprendimento. L'apprendimento perciò è un momento intrinsecamente necessario ed universale per lo sviluppo nel bambino di quelle caratteristiche umane non naturali, ma formatesi storicamente.”*

Inoltre lo studioso sosteneva l'inutilità o bene la scarsa utilità dell'agire direttamente sull'area deficitaria per poterla risolvere e di come per apprendere una competenza fossi indispensabile partire dall'aree forti del bambino: *“...l'apprendimento di una data attività (cioè lo sviluppo di una data competenza) può essere anticipato, non esercitando la persona in quella stessa attività (cioè in prestazioni) per cui non è ancora matura (non ancora competente), ma accelerando la maturazione (l'acquisizione della competenza) attraverso attività (cioè le prestazioni) in attività per cui la persona sia già matura (competente) e che siano preparatorie dell'attività che si vorrebbe far apprendere (o della competenza che si vorrebbe sviluppare) più precocemente; in secondo luogo bisogna distinguere fra l'apprendimento che si realizza nell'esercizio spontaneo da parte della persona delle competenze già sviluppate e quell'apprendimento dovuto all'intervento sistematico di guida e aiuto da parte degli insegnanti in prestazioni per cui la persona non sia ancora competente; vi sono pertanto due livelli di maturità (o competenza): quello relativo alle possibilità di apprendimento spontaneo della persona e quello relativo alle possibilità di apprendimento se aiutata.*

*Lo scarto fra i due livelli è la 'zona di sviluppo potenziale' (Vygotskij, 1930-31).”*

La ricerca-azione formazione, coerentemente alla metodologia dell'emozione di conoscere ha ipotizzato e messo in atto interventi all'interno dell'“area di sviluppo potenziale”, facendo leva sui “sa fare” dei bambini/ragazzi con x fragile, sulle abilità già in loro possesso per andare a sollecitare l'evoluzione delle competenze in settori differenti da quelli segnalati "quali deficitari", partecipando così ad una maturazione cognitiva globale. La plasticità del cervello, delle sue funzioni, avendo riferimenti ad un'organizzazione mentale, ad un sistema cognitivo più maturi, ad una qualità complessiva più evoluta contribuirà ad un'architettura mentale più competente e quindi quegli apprendimenti che prima erano proponenti difficoltà, potranno essere rincontrati con maggiori competenze.

### **Max Wertheimer: Teoria della Gestalt, potenziamento della capacità dei transfer**

Max Wertheimer (1880-1943), uno dei maggiori esponenti della teoria della Gestalt<sup>49</sup>, sosteneva che strade uguali possono portare a destini differenti e che strade differenti possono condurre a uguali destini<sup>50</sup>. Un'educazione che pone l'accento solo sui contenuti e non sui processi, propone un mero ripetere, un “addestramento”, senza produrre un vero e proprio apprendimento che possa essere trasferito e riutilizzato in differenti contesti rendendo la persona autonoma e indipendente.

La rigosità e nel contempo la flessibilità della ricerca, includendo attivamente nei processi operativi ed in quelli progettuali i bambini e le persone con x fragile, rendendoli protagonisti attivi dell'apprendimento, ha voluto far sì che il bambino/persona acquisisse la capacità di risolvere problemi e di trasferire ciò che apprendeva in situazioni nuove, sconosciute. L'errore pertanto, in tale dimensione, è divenuto anch'esso un apprendimento.

---

<sup>49</sup> cfr. P. Guillaume, La psicologia della forma, Giunti-Barbera, Firenze, 1968

<sup>50</sup> "... "si duo faciunt idem, non est idem, se due individui fanno la stessa cosa, non è lo stesso. In termini esatti due elementi o due gruppi di elementi che sono identici dal punto di vista atomistico possono avere un significato molto diverso dal punto di vista strutturale; può darsi infatti che siano diversi per natura. Un'aggiunta necessaria è la proposizione opposta: se, dal punto di vista atomistico, due elementi compiono funzioni molto diverse, le loro azioni possono essere, ciò nonostante, strutturalmente identiche. Per fare la stessa cosa in una situazione cambiata bisogna farla in modo diverso. In termini esatti elementi diversi possono essere strutturalmente gli stessi."

Max Wertheimer, Il pensiero produttivo, Giunti Barbera, 1965, FI, pag. 273

Nell'ambito della Gestalt si denuncia il rischio di itinerari formativi addestrativi che legano gli apprendimenti e le abilità ai contenuti e alle nozioni.

Un itinerario formativo che non tiene conto di questo corre il rischio di portare a possedere competenze e metterle in atto in date situazioni, contesti, con certi strumenti rimanendo, per così dire, talmente "legate", "fissate" alle solite-consuete-abitudinarie circostanze sino a scomparire (non essere riconoscibili) in altre diverse in cui sono richieste.

Questo diventa paradossale e determina alti rischi soprattutto in bambini/persone con x fragile in cui la frammentazione delle esperienze è di per sé una caratteristica deficitaria nella sindrome. Competenze, abilità, pensieri che la persona non riesce a collegare nell'esperienza in capacità intenzionale di pianificare le azioni.

Dunker, allievo di Kohler<sup>51</sup>, parlò di "fissità funzionale", che è quella tendenza "a fissarsi" su quella che è la funzione normale e consueta di un oggetto mentre il contesto della situazione problematica richiederebbe che quell'oggetto venisse utilizzato in una funzione diversa con la conseguente difficoltà ad attribuire e riconoscere altri tipi di relazione tra gli oggetti del campo problemico, diverse da quelle a cui si è abituati.

Riferendosi alla Gestalt quindi si indagato e valutato su quali potessero essere le modalità educativo-didattico-formative che, in particolare in persone con x fragile, tendono a produrre una non fluidità nel trasferire le competenze, permettendo di pensare in che modo un progetto educativo possa essere organizzato per fornire alla persona capacità che gli permettano di riconoscere le proprie competenze rendendo irrilevanti, secondarie o gestibili coscientemente le condizioni contestuali.

In coerenza con gli orientamenti della Gestalt diversità ed originalità di ciascuno vengono viste come risorse. In questa visione l'educatore, l'operatore, la famiglia assumono il ruolo del sollecitatori, provocatori di occasioni conoscitive e non in quello del mero "porgitore" di saperi e conoscenze preconfezionate e preorganizzate.

“I gestalisti si concentrarono sulla soluzione di problemi come manifestazione di intelligenza, introducendo anche il principio di campo. La soluzione di un problema non è altro che la ristrutturazione di un campo cognitivo, detta insight, grazie alla

---

<sup>51</sup> **Wolfgang Köhler** (1887 –1967), psicologo tedesco, esponente della psicologia gestaltica

quale elementi precedentemente isolati o caratterizzati da rigidità funzionale vengono messi in rapporto dinamico e acquisiscono funzioni nuove e originali. Il comportamento intelligente, riscontrabile negli esseri umani come pure negli animali, è quindi eminentemente un comportamento attivo guidato da un intuire produttivo. [...] La psicologia della Gestalt rappresentò per lungo tempo l'unica voce di dissenso rispetto al dominante paradigma del comportamentismo americano. [...] ha esercitato un influsso importante sulla psicologia, soprattutto per quanto riguarda la psicologia umanistica, le teorie della motivazione e delle emozioni, lo studio delle dinamiche di gruppo in psicologia sociale.”<sup>52</sup>

La Gestalt in questo senso ha sottolineato l'importanza di un apprendimento non per prove ed errori, ma agito attivamente, facendo vivere la scoperta, i processi. L'apprendimento per i gestaltisti “era determinato dal modo in cui i processi di soluzione di problemi conducevano ad analizzare la situazione precedente (secondo le leggi dell'organizzazione percettiva) e le tracce dell'esperienza passata.”<sup>53</sup>

Aiutare la persona con x fragile "rubandogli" il piacere o il dispiacere della scoperta significherebbe trasmettergli: "...la basilare esperienza altamente pericolosa (diseducativa), che non è necessario affaticarsi, poichè per ogni tipo di difficoltà o di ostacolo che pone la vita, c'è a disposizione uno 'schiavo' che si sobbarca tutta la fatica.”<sup>54</sup>

### **Husserl: fenomenologia e sviluppo delle capacità e competenze intenzionali**

Partire dai saperi verso un apprendimento vissuto attivamente e in maniera intenzionale.

A questo proposito si è fatto riferimento a E. Husserl (1859-1938) e alla corrente filosofica della fenomenologia. Husserl nelle sue lezioni sull'idea della fenomenologia<sup>55</sup> riteneva che l'intenzionalità della coscienza si realizza quando la

---

<sup>52</sup> P. C. Cicogna a cura di, *Psicologia Generale. Storia, metodi, processi cognitivi*, Carrocci Roma, 1999 pag. 37

<sup>53</sup> *ibidem* pag. 182

<sup>54</sup> Wolfgang Metzger, *Psychologie und Paedagogik*, ed. Verlag Hans Huber, Bern, 1975, pp. 46/47. Traduzione di Daniela Paganini.

<sup>55</sup> E. Husserl, *Die Idee der Phänomenologie. Fünf Vorlesungen*, 1907; tr. it. a cura di C. Sini, Laterza, Roma-Bari 1992

persona si relazione con il mondo in maniera attiva, non passiva, ottenendo una sua visione originale, cosciente e responsabile. In questo modo, un processo educativo che accompagna la persona attraverso l'esplorazione del mondo, la conoscenza e l'interiorizzazione delle sue regole, la condurrà verso l'aver una sua originale, autentica opinione fino a scegliere come voler stare al mondo, verso una libera intenzionalità.

Per intenzionalità della coscienza, il metodo emozione di conoscere, intende la capacità del soggetto di rapportarsi al mondo esterno (alle cose della natura, agli altri soggetti e alle varie realtà umane e sociali) in modo non passivo ma attivo; la capacità cioè di incorporare l'oggetto o il mondo secondo una donazione di senso originale, pervenendo ad una personale, ma consapevole e responsabile, visione.

Per la fenomenologia husserliana, e quindi per la pedagogia fenomenologica la visione del mondo può essere considerata l'insieme strutturato dei vissuti di ogni persona: il modo con cui ciascuno incorpora il mondo o si mette in relazione con esso dandogli un *sensu* e dunque contribuendo al determinarsi della sua stessa storia.

Ed è proprio di un senso che si aveva bisogno di dare ai vissuti di bambini e ragazzi con x fragile, quel senso che faticano a trovare nel concatenare le esperienze.

È importante sottolineare, per le sue conseguenze in ambito pedagogico, che la visione del mondo di ogni persona subisce continuamente delle modificazioni (ovviamente, più o meno consistenti a seconda dell'ampiezza delle esperienze che l'individuo compie e della sua disponibilità ad accettare il cambiamento) a motivo della rete mai conclusa di relazioni con il mondo esterno e con gli altri che caratterizza la sua esistenza.

La ricerca, coerentemente alle teorie fenomenologiche ha proposto l'immettere il bambino/persona con x fragile in condizioni di compiere sempre nuove esperienze in modo che la sua visione del mondo si arricchisca e pervenga senza subirla ad una anche profonda modificazione.<sup>56</sup>

“Fondamentali così appaiono i concetti di intenzionalità, di coscienza, di esperienza, di intersoggettività, ecc. attraverso i quali la fenomenologia husserliana perviene ad una concezione trascendentale della realtà non in quanto sintesi di immanenza e trascendenza, ma in quanto emergente dalla relazione imprescindibile e

---

<sup>56</sup> Cfr. P. Bertolini “Dizionario di Pedagogia e Scienze dell'Educazione”, Zanichelli Bologna 1996



indistinguibile tra la soggettività (donatrice di un senso) e l'oggettività (fornitrice di un contenuto)"<sup>57</sup>

## **Campionamento**

Nei tre anni di ricerca sono stati campionati 29 casi rappresentativi (per età, zona geografica e appartenenza familiare).

I criteri di valutazione della campionatura sono stati definiti dall'area neurologica e dall'area psicologica utilizzando strumenti di rilevazione che queste aree solitamente utilizzati nell'organizzazione delle ricerche cliniche.

Un riferimento non propriamente valutabile quale rappresentatività è stata la casistica a disposizione in quanto essendo la sindrome abbastanza rara (1 su 4000 maschi – 1 su 6000 femmine) si sono presi in considerazione quei casi che l'associazione nazionale x fragile ha tra i suoi associati (circa 400).

“Il problema della rappresentatività è una preoccupazione costante per molti ricercatori qualitativi che si dedicano allo studio di caso. Come tentano di risolverlo? Possiamo generalizzare dei casi di popolazioni senza seguire una logica puramente statistica?”<sup>58</sup>

L'autore del testo appena citato, David Silverman, ha affrontato la questione offrendo una serie di risposte tra cui il *campionamento per dimensioni* e il *campionamento per scelta ragionata*.

Il primo permette di scegliere un caso perché esemplifica alcune caratteristiche o processi cui siamo interessati, mentre il secondo permette di scegliere un caso rispetto alle domande che la ricerca si pone e alla posizione teorica, ovvero un “campione di casi significativo teoricamente, perché contiene certe caratteristiche o criteri che aiutano a sviluppare e a controllare (test) la teoria e la spiegazione”<sup>59</sup>.

---

<sup>57</sup> P. Bertolini, Dizionario di psico-socio-pedagogia, Edizioni Scolastiche Bruno Mondadori, 1980, pag. 87

<sup>58</sup> D. Silverman, Come fare ricerca qualitativa, Carocci, Roma, 2002 pag 159

<sup>59</sup> J. Mason, Qualitative Researching, Sage, London, 1996, pp. 93-94

I criteri utilizzati quindi per la campionatura dei casi sono stati la rappresentatività relativa all'età e alla provenienza geografica uniti ad una forte motivazione della famiglia ad intraprendere la sperimentazione.

Trattandosi infatti di una ricerca-azione formazione era indispensabile che i partecipanti fossero seriamente intenzionati a mettersi in gioco in prima persona proprio perché lo scopo era quello di formarli relativamente ai dati che man mano emergevano in modo che loro stessi divenissero padroni degli strumenti e delle strategie per poterle evolvere e adattare nel quotidiano e nel continuo del percorso vita in evoluzione dei loro figli.

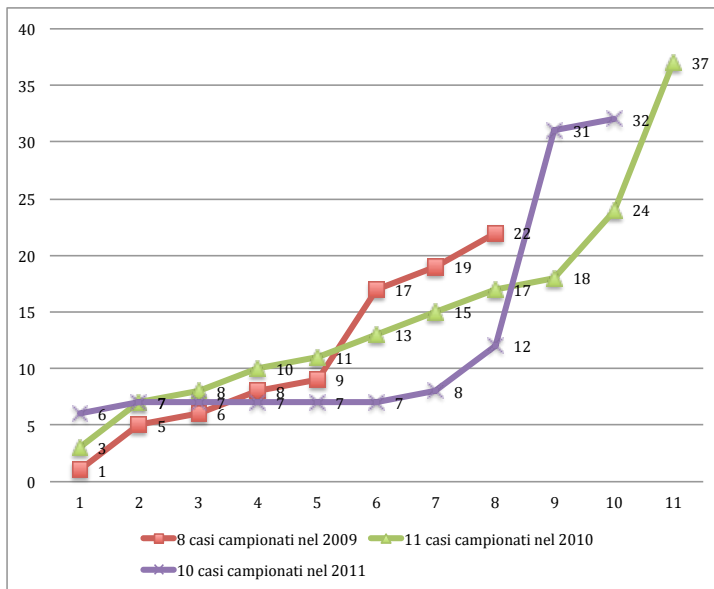


Figura 2 - età dei casi campionato del primo, nel secondo e nel terzo anno



Figura 3 - provenienze geografiche

## **Nessuno è troppo piccolo per partecipare alla ricerca.**

Le richieste e le domande delle famiglie e degli operatori sono state nel percorso di ricerca-azione formazione alcuni dei riferimenti fondamentali per valutare conoscenze, pregiudizi, perplessità. Per orientare in particolare l'ambito formativo della ricerca "Il filo di Arianna" nel corso dei tre anni si sono organizzate relazioni-risposta alle richieste. Di seguito ne riporto una che risponde ad una domanda posta dalla Presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile: "abbiamo ricevuto un'altra richiesta di partecipazione sulla quale chiedo l'approvazione del Professore. Il bimbo ha 6 mesi! La mamma è una ragazza coraggiosa, decisa e aperta. Per quanto riguarda la presa in carico del bambino, ho espresso una pura mia opinione che sia presto (mi date un commento?), ma che sarebbe estremamente importante il percorso formativo per loro genitori"

*In relazione alla famiglia con il bimbo di 6 mesi, coerentemente alle ricerche sull'intervento precoce è importante progettare interventi già dalla nascita. Tenga conto che l'intervento sul deficit in generale e, sta emergendo, molto in particolare per la X Fragile, propone un'efficacia se è diretta al sistema contesto, al sistema relazionale, al sistema comunicativo, ai sistemi.... esterni al bambino in quanto questi fungono da specchio, da memoria esterna da impronta affettiva situazionale che se organizzata in maniera adeguato va ad orientare l'architettura "interna" cognitiva ed affettiva. Questa è l'ipotesi su cui si sta fondando l'intervento in Pedagogia Speciale sulla X Fragile. Naturalmente quando il bambino è molto piccolo, il sistema esterno è completamente gestito dagli adulti ed il bambino risulta reattivo a questa gestione. Pertanto il progetto ai 6 mesi è sicuramente diretto al bambino ma in modo fortemente mediato e speculare in quanto i genitori, come lei ha sottolineato, nel momento in cui sono informati e formati agiranno nel contesto, nella sua organizzazione, nella sua forte presenza di realtà emozionale, sensoriale e relazionale determinando quelle condizioni che il bambino sin dalla tenera età "assorbirà" organizzando le sue potenzialità comunicative tra lui e gli altri nella maniera più efficace. Pertanto io consiglio alla madre di incontrarci per stabilire tale progetto, per evitare quanto di seguito le sottolineo:*

*A volte si pensa di essere genitori, insegnanti estremamente efficienti quando si organizza tutto sino a tendere ad anticipare i bisogni, le necessità degli altri.*

*Molte volte gli eventi che costituiscono l'esperienza, la vita quotidiana sono decisi ed organizzati in una successione arbitraria, rigorosamente determinata dagli altri.*

*Dove andare, se andare, come andare, perchè andare, con chi andare, cosa fare... è deciso dagli "altri", come pure l'organizzazione del tempo e degli spazi...: "Ci sono gli altri che decidono per me. Decidere? Che cosa è decidere? Le cose succedono, le cose ci sono, le cose compaiono, scompaiono, si rompono, si riparano, ...".*

*I genitori e gli operatori molte volte rischiano di diventare i prestigiatori degli avvenimenti: "Eh... op!... ed ecco la sedia; eh... op!!... e ci sono i giornali da ritagliare; eh... op!!... e ci sono i chiodi... le galline... i quaderni... le penne... la roba da mangiare... ", tutto scaturisce dal "nulla" dalle "mani creative" della mamma, del papà, dell'insegnante.*

*E' un gioco che è piacevole vedere, ma che non si saprà mai fare.*

*E' proprio il sistema della ricerca che dovremmo avviare quello di tener conto dei contesti ed il bambino già da quando nasce è in un contesto.*

*Mi faccia sapere*

## **Testare e individuare i livelli di partenza**

Una volta stabiliti i casi il team del responsabile dell'area medico-riabilitativa il prof. Giorgio Albertini, ha testato il livello iniziale nelle aree linguistiche, cognitive, motorie, socio-affettive... per poi tornarle a verificare dopo un anno e dopo due anni di ricerca.

Si sono ricercati e concordati degli strumenti per far sì che ogni area di analisi potesse mettere in atto azioni di verifica utili per una possibile complementarietà di intervento.

Si sottolinea che i test che sono stati somministrati sia nell'ambito medico-neurologico che di carattere psicologico sono serviti soprattutto per avere linee protocollari che permettessero confronti con altre ricerche nel settore.

I test non quindi non sono stati utilizzati per mere valutazioni gerarchiche di intelligenza in l'esperienza fa emergere spesso significativi scarti tra i risultati delle valutazioni e le effettive competenze dei ragazzi.

I test sono stati una presenza strumentale per i seguenti motivi:

1. per mettere in linea i dati della ricerca nella confrontabilità con i protocolli internazionali
2. per dimostrare che vi è un profondo scarto tra i test e le competenze dei ragazzi in particolare quando vi è un particolare intervento nell'ambito dei progetti in Pedagogia Speciale.

Gli strumenti di partenza e di retest sono stati messi in atto in regime di Day Ospital presso l'Ist. Di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico San Raffaele Pisana, Roma, con la supervisione del prof. Giorgio Albertini (responsabile dell'area neuroscientifica) attraverso un team di professionisti secondo il seguente calendario:

1. La prima giornata dopo l'anamnesi, dedicata ai test per valutare in linea generale la qualità di vita e il funzionamento della persona (AAMR, Vineland – tali test sono hanno messo in comune l'area medico riabilitativa, l'area psicologica e l'area pedagogica). Si è fatto quindi l'EEG e la visita fisiatrica.
2. La seconda giornata dedicata al linguaggio e agli apprendimenti (i test variano in funzione dell'età – Boston naming test (lessico in produzione) Peabody (test vocabolario recettivo) Rustioni (comprensione morfosintattica) Prova 12 del Sartori (ortografia) Test MT Cornoldi (comprensione, velocità e correttezza)
3. Il terzo giorno dedicato all'area psicologica con il video secondo il modello Dosen, i test proiettivi, il test sulla qualità di vita "quality of life", viene effettuata la visita l'otorino-audiologica e oculista.
4. L'ultimo giorno dedicato all'area neuropsicologica (test sull'attenzione, memoria, PM, QI, Stenford Binet per la valutazione cognitiva (riorganizzato) – WISC-R

I vari test sono stati somministrati in relazione all'originalità di ciascun caso secondo criteri decisi dall'area neuroriabilitativa e psicologica.

## **4. L'intervento in Pedagogia Speciale – Il Filo di Arianna. Dall'intervista etnografica all'utilizzo di strumenti quali il Vineland e la griglia del vissuto e subito**

### **L'intervista-colloquio secondo il modello etnografico**

Le ipotesi che sono state sperimentate, valutate e verificate nell'ambito della pedagogia speciale hanno avuto come obiettivo lo sviluppo dei potenziali cognitivi ed affettivi dei ragazzi con x fragile in relazione ad un progetto secondo il modello empatico-relazionale.

Le ipotesi che globalmente prevedono un potenziamento delle autonomie, della socializzazione e degli apprendimenti verso una vita autonoma ed indipendente sono state calibrati alle originalità dei ragazzi.

Un passaggio parallelo a quello dell'area neuroriabilitativa e psicologica è stato quello di realizzare incontri individuali nell'area della Pedagogia Speciale attraverso un'intervista-colloquio alle famiglie dei bambini/ragazzi campionati.

L'intervista-colloquio aveva lo scopo di realizzare una storia del bambino/ragazzo con x fragile, dei suoi sa fare, per formulare le prime ipotesi di intervento. I primi incontri con i genitori sono stati condotti senza la presenza del bambino sia perché i bambini non sarebbero stati in grado di raccontare la loro storia sia per conoscere come la famiglia aveva interpretato e vissuto la presenza, i comportamenti del proprio figlio con x fragile sia perché il contesto-colloquio, la situazione l'atmosfera di tale colloquio avrebbero: avremmo visto, osservato un bambino totalmente diverso da quello agiva nella vita quotidiana.

La tendenza di molti genitori è spesso quella di partire dalle difficoltà, dagli ambiti problematici in quanto si pensa che è su quelli che bisogna intervenire direttamente per risolverli o modificarli. Il colloquio invece è stato condotto, percorrendo la storia del bambino, narrata dai genitori, e facendo riferimento agli studi di Vygotskij relativamente all'area di sviluppo potenziale, individuando e mettendo in evidenza le

competenze, gli anche pur minimi “sa fare”, per potenziare, dilatare quei momenti, quelle situazione in cui il bambini/ragazzo è più attento e partecipe, attivo e disponibile.

Si è scelto quindi di partire da un colloquio con la famiglia in modo da cogliere sia gli aspetti del ragazzo, i suoi sa fare, ma anche il punto di vista della famiglia stessa, lo stile educativo di questa, poiché è proprio su quello che la ricerca ha mirato ad intervenire.

L’intervista, seguendo il modello etnografico, non voleva limitarsi a raccogliere dati che riguardano il bambino/ragazzo, la famiglia, ma si proponeva di imparare da loro, di capire il loro modo di vita utilizzando il punto di vista di coloro che ne fanno parte.

“L’etnografo non si limita ad osservare comportamenti, ma va oltre di essi per indagarne il significato. Vede i manufatti e gli oggetti naturali, ma va oltre di essi per scoprire quali significati la gente attribuisce loro. Osserva e registra gli stati emozionali, ma va oltre di essi per scoprire il significato della paura, dell’ansia, della rabbia e di altri sentimenti”<sup>60</sup>

Questo concetto di cultura come sistema di simboli portatori di significato ha molto in comune con l’interazionismo simbolico: le persone agiscono nei confronti delle cose in base al significato che loro stessi vi attribuiscono; tale significato è derivato dall’interazione sociale con gli altri; i significati vengono manipolati e modificati attraverso un processo interpretativo.

L’aspetto interpretativo è più evidente se pensiamo alla cultura come una mappa cognitiva. Questa mappa cognitiva non è semplicemente letta, bensì creata proprio dalle persone che appartengono a quella data cultura. La cultura non corrisponde alla mappa, ma fornisce una serie di indicazioni per come crearne una.

Alcuni significati sono direttamente espressi nel linguaggio; ma molti altri sono dati per scontati e comunicati solo indirettamente attraverso parole e azioni. Per questo motivo gli etnografi fanno inferenze culturali.

---

<sup>60</sup> traduzione da J. P. Spradley “The ethnographic interview”, 1979, pag. 6

“Gli etnografi adottano un atteggiamento particolare nei confronti della gente con cui lavorano. Con parola e azione, in modi sottili e affermazioni dirette dicono: ‘Voglio capire il mondo dal tuo punto di vista. Voglio conoscere ciò che conosci nel modo in cui lo conosci. Voglio capire il significato della tua esperienza, camminare nelle tue scarpe, provare ciò che provi, spiegare le cose come le spieghi tu. Vuoi diventare il mio insegnante ed aiutarmi a capire?’”<sup>61</sup>

L’intervista-colloquio partiva quindi da momenti liberi di “conversazione” per poi gradualmente (man mano che la narrazione forniva elementi, dati) divenire sempre più mirata, pilotata, definita.

I genitori e gli operatori venivano previamente informati di come si intendeva gestire il confronto e la richiesta che veniva fatta loro era quella di parlare delle competenze, dei positivi, dei sa fare del bambini/ragazzo. Il confronto mirava a concatenare eventi, a mettere insieme episodi allo scopo di individuare e/o di costruire quadri congruenti, interrogando il percorso vita del ragazzo con x fragile, tenendo sempre conto della relazione tra lui e contesto, tra lui e gli altri quali i fratelli, i nonni, gli insegnanti, i terapeuti, ...

Il confronto veniva condotto in modo da prendere in considerazione episodi, circostanze, anche quelli che potevano sembrare banali, e proprio per questo ritenuti marginali dagli intervistati, quali elementi analizzatori del sistema relazionale complesso della famiglia in relazione con gli eventi, i contesti, le situazioni, gli altri con cui il bambini/ragazzo veniva a contatto.

Gli elementi marginali contengono in sé un potenziale di dati che nel tempo è risultato spesso di importanza fondamentale nello sviluppo della ricerca. Gli eventi marginali, per la loro ritenuta banalità, di frequente hanno la proprietà di evidenziare lo stile educativo-relazionale del contesto familiare, dei contesti educativi, riabilitativi, del tempo libero,... in un modo che possiamo definire in buona parte “pulito” da ricoperture mimetiche. La famiglia tende di frequente ad immettere nel colloquio per lo più quanto loro ritengono importante del comportamento del bambini/ragazzo, producendo una gerarchia che di frequente rischia di falsare la narrazione dei fatti così come si svolgono nei contesti e nelle situazioni. I

---

<sup>61</sup> ibidem pag. 34



pregiudiziali scarti degli eventi che spesso le famiglie e gli operatori producono, tendono ad appiattire le originalità familiari, uniformando nel racconto della vita quotidiana, i comportamenti e lo stile originale secondo cliché standard che in specifico nella x fragile, tendevano a far rientrare il bambino nelle caratteristiche del fenotipo della sindrome. Nel colloquio, attraverso l'opera di contestualizzazione situazionale degli eventi si è cercato di far emergere il bambino come era in una sorta di descrizione etnografica del comportamento nel contesto e nelle relazioni.

Come sottolineato prima quindi, i colloquio sono stati condotti solo con i genitori e/o i caregiver in quanto la presenza del figlio e degli eventuali fratelli non è di grande utilità dato che la situazione estranea, il contesto nuovo, i timori che possono fornire questi, propongono tendenzialmente un suo comportamento anomalo, spesso estremamente non coincidente a quello nella sua quotidianità.

Il colloquio con i genitori e/o con gli operatori mirava quindi sia a comprendere come il ragazzo con x fragile veniva "visto", considerato, valutato da loro, un riferimento fondamentale per capire le loro modalità di relazionarsi con lui che, attraverso la narrazione, secondo lo stile etnografiche, a connotare i comportamenti in modo descrittivo, senza pregiudiziali riduzioni nei contesti, nelle situazioni e nelle atmosfere relazionali in cui il bambino agiva.

Approfondimenti dei vari ambiti nei contesti e nelle situazioni sono stati fatti successivamente mediante l'analisi di videoregistrati inviatici da gli operatori che hanno preso in carico il ragazzo all'interno del percorso di ricerca-formazione-azione. (cfr. capitolo sui video)

Altro importante intento della prima intervista-colloquio condotta con le famiglie dei casi campionati è stato quello sia di fornire loro chiavi concettuali e culturali per farli divenire il più possibile consapevoli del perché delle nostre richieste sia per farli divenire di seguito, tramite la relazione che scaturiva dal confronto, protagonisti attivi nelle scelte educativo-didattiche che avremmo ipotizzato e messo in atto durante la ricerca.

Solo così la ricerca poteva realmente definirsi attiva e formativa.

Risultava infatti scarsamente utile ipotizzare strategie di intervento e piste operative se poi esse non venivano comprese e attivamente agite dalle persone che

concorrevano all'organizzazione del contesto in cui i ragazzi vivono. Si correva il rischio che queste fossero applicate tali e quali come ricetta senza tener conto delle variabili situazionali e contestuali. Gli interventi ed il progetto rischiava di essere snaturato se chi doveva metterlo in atto (genitori, operatori, insegnanti ecc...) non ne comprendeva la struttura riuscendo a trasferirla, mantenendo la congruenza all'ipotesi, e creando altri e originali progetti nel rispetto del contesto in cui si vive, delle occasioni che si presentano e delle caratteristiche personali e familiari.

Il colloquio era l'inizio di un percorso formativo i cui i risultati delle ipotesi di lavoro condividevano la responsabilità dei cambiamenti finalizzati al superamento di alcuni deficit del bambini e della persona con deficit facendo assumere un aspetto dinamico al quadro del ragazzo con x fragile. Tale conduzione aveva lo scopo di immettere i genitori, man mano nel flusso della ricerca-azione formazione facendoli divenire protagonisti informati in modo da poter utilizzare al massimo le risorse che il loro ambiente, la loro città di provenienza metteva a disposizione. Altra attenzione che nel primo colloquio in particolare si è avuta è stata quella di evitare il determinarsi di situazioni conflittuali con le strutture locali pubbliche e private, i professionisti del territorio di provenienza delle famiglie, ma immettendo riferimenti ed opportunità finalizzate a creare delle complementarità, delle reti sinergiche, una cooperazione tra l'Università (istituzione preposta alla ricerca scientifica) e le strutture dei servizi locali in modo da potenziare il campo di indagine e di intervento (come previsto dalla legge 104<sup>62</sup>).

---

<sup>62</sup> \* cfr: **Legge 5 febbraio 1992, n. 104 (in GU del 17 febbraio 1992) Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate Art. 5 - Principi generali per i diritti della persona handicappata -**

1. La rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale sono perseguite attraverso i seguenti obiettivi:  
- sviluppare la ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica anche mediante programmi finalizzati concordati con istituzioni pubbliche e private, in particolare con le sedi universitarie, con il Consiglio nazionale delle ricerche (CNR), con i servizi sanitari e sociali, considerando la persona handicappata e la sua famiglia, se coinvolti, soggetti partecipi e consapevoli della ricerca;

## **Vineland – Una misura per il comportamento adattivo**

Uno degli strumenti di cui ci si è serviti per condurre il colloquio, in comune con l'area della Psicologia Clinica e della Neuriabilitazione, è stato il modello **VINELAND Adaptive Behavior Scales**<sup>63</sup> (lo standard per la valutazione delle abilità sociali nella vita di ogni giorno) utilizzato in una conduzione conversata

Il modello **VINELAND**<sup>64</sup> è un questionario da somministrare ai genitori (o al caregiver) al fine di misurare le competenze personali e sociali dalla nascita fino all'età adulta. Poiché il comportamento adattivo si riferisce a prestazioni tipiche di un individuo nel giorno per giorno, di ciò che è necessario fare per l'autosufficienza personale e sociale, questa scala mira a valutare ciò che una persona sa realmente fare, e non quello che è in grado di fare.

Non si tratta quindi di test che simula situazioni reali per dedurre, comprendere e valutare le competenze della persona, ma di fornire chiavi concettuali per permettere alla famiglia, o chi per loro, di saper osservare e carpire le anche pur minime competenze di loro figlio nel suo reale e quotidiano contesto di vita.

Tramite una griglia che conduce attraverso i vari campi esperienziali viene chiesto di descrivere le sue abilità. Tali abilità vengono poi confrontati con quelli di altre persone della stessa età per determinare quali aree sono nella media, sopra la media, o che necessitano di un aiuto particolare.

I settori principali trattati dal questionario sono: comunicazione, abilità di vita quotidiana, socializzazione e le capacità motorie. Fornisce inoltre un punteggio composito che riassume le prestazioni della persona in tutti e quattro i domini.

Come area della Pedagogia Speciale non abbiamo fatto riferimento ai punteggi, ma solamente alla griglia, utile per condurre il colloquio. I punteggi sono invece stati utili all'area delle Neuriabilitazione per fornire parametri utili per le verifiche, per mettere a confronto i livelli, i punteggi iniziali, con quelli dei retest.

---

<sup>63</sup> Sara S. Sparrow, David A. Balla e Domenic V. Cicchetti

<sup>64</sup> revisione della nota Vineland Social Maturity Scale costruita da Doll intorno alla metà degli anni Trenta

Abbiamo trovato il Vineland estremamente in linea con il metodo emozione di conoscere in quanto si propone di realizzare ipotesi e piste di lavori che mirano a ridurre i deficit partendo dai sa fare.

La ricerca il “filo di Arianna” ha dunque utilizzato il Vineland come ulteriore strumento per comprendere i sa fare dei ragazzi, uno strumento in più per condurre il colloquio iniziale e fornire un’unica articolazione trasversale a tutti i colloqui condotti con le famiglie dei casi campionati.

### **Griglia del vissuto e del subito – non mi tirare, ma aiutami a spingere!**

Altro strumento adottato, questa volta per cogliere lo stile educativo della famiglia è stato un griglia atta a rilevare condizioni educativo didattiche passive-subite e condizioni vissute-attive (la griglia è stata ricavata dalle teorie di Vygotskij circa l’area di sviluppo potenziale).

Tale strumento è stato fornito nei colloqui individuali e sviluppato in occasioni formative a famiglie, insegnanti e operatori al fine di valutare se il loro intervento educativo e/o didattico aveva come tendenza un educare, insegnare a far apprendere passivamente e/o in un processo in cui il bambino, la persona con x fragile venisse implicato in maniera attiva coinvolgendola in una dimensione laboratoriale.

Il chiarire e orientare famiglie e operatori verso uno stile educativo attivo era di fondamentale importanza in un quadro teorico che poneva l’accento sul potenziare una coscienza intenzionalità in una persona immettendola attivamente nei processi, consapevole del suo ruolo e del suo potere di azione sul e nel mondo.

<b>STILE EDUCATIVO ATTIVO</b>	<b>STILE EDUCATIVO PASSIVO</b>
La persona è sollecitata e implicata nelle decisioni una dimensione relazionale che va alla ricerca di atteggiamenti, di espressioni in qualche modo significanti della persona e cerca, nel riconoscerle, di	Il genitore, l’operatore progetta e la persona subisce.

sollecitarle e potenziarle.	
Questa dimensione relazionale propone nell'adulto, nei genitori, nell'operatore, un "atteggiamento di ricerca" verso le originalità della persona e dei sensi che la caratterizzano.	Questa dimensione relazionale parte dal fornire alla persona codici relazionali, significati, secondo la pregiudiziale convinzione che la persona deve imparare adattandosi a quanto gli viene proposto.
Propone tra la persona ed i genitori/l'operatore una interattività, flessibilità, una duttilità, un dinamismo, in un reciproco "atteggiamento di ricerca"	Propone, in un "atteggiamento didattistico" dei genitori/dell'operatore, monotonia, inerzia, staticità, remissività, un adattarsi passivo.
Propone un vivere attivamente i processi di adattamento reciproco.	Propone un subire passivamente un mero ripetere.
"La mia azione trova una risposta e quindi sono anch'io produttore di eventi, di significati."	"I significati, gli eventi sono esterni e devo impararli"
io sono riconosciuto quale produttore di significati.	"Sono riconosciuto quando ripeto"
"Io incido, sono causa di variazioni."	"Io non produco variazioni, ma "echi"
"Apprendo la struttura delle esperienze in quanto sono attore nel processo.	"Imparo la forma, i risultati, ma non i processi in quanto questi non li ho vissuti, ma subiti."
In questa dimensione relazionale ritroviamo un progetto rivolto a preparare la persona, attraverso il riconoscimento ed il dar senso alle sue azioni, ad acquisire capacità e competenze che riconoscerà successivamente.	In questa dimensione relazionale ritroviamo un progetto educativo precoce che va ad aiutare la persona a porsi nella condizione adatta agli apprendimenti ponendo a sua disposizione quegli aiuti-occasioni per l'apprendere fornendogli prerequisiti.
"Aiutami a fare, facciamo insieme"	"Io faccio per te perché tu non sei capace"

La griglia si è dunque composta di "analizzatori" che potessero aiutare a rilevare stili educativi appropriati e non, per poter intervenire al fine di fornire ai genitori, agli insegnanti, ai terapisti riferimenti e competenze riguardo a come potenziare, evolvere uno stile educativo attivo e a come modificare e contrastare un'educazione passiva. Due sono quindi gli indicatori globali a cui ci si è riferiti:

- SUBITO (educazione passiva da contrastare)
- VISSUTO (educazione attiva da evolvere)

Grazie a tali indicatori è stato più semplice riflettere sugli atteggiamenti e sulle situazioni in cui il ragazzo con x fragile si viene prevalentemente a trovare:

Alcuni indicatori, atteggiamenti da evitare, per il SUBITO:

- non attendere che emerga il bisogno e/o il desiderio
- portare gli oggetti al bambino/ragazzo
- non attendere richieste, dinieghi e risposte
- non mostrare al bambino oggetti e non sollecitarlo a toccarli
- guardare senza partecipare in alcun modo (solo per sorvegliare se si può far male)
- toccare il bambino "freddamente", "tecnicamente", senza pensare di comunicare con lui corporalmente
- far apparire gli oggetti senza mostrargli da dove provengono
- trasportarlo da un ambiente all'altro senza fargli notare le differenze, nè spiegando dove si sta andando e perché
- non mostrargli i particolari
- non farsi toccare il viso, i capelli
- non fargli notare le particolarità del proprio corpo
- non parlargli (indipendentemente dall'essere sicuri che comprenda)
- non ascoltarlo
- non attendere la sua risposta

- non dare una finalità ai discorsi, agli accadimenti
- non fargli usare strumenti
- non dargli un suo posto
- non mettergli oggetti a portata di mano, in modo che possa tendere a prenderli
- insegnargli passivamente, senza obiettivi, per puro e monotono esercizio
- non prestare attenzione a minime competenze
- notare in prevalenza gli insuccessi
- insistere solo su attività per correggere gli errori
- non tener conto che momenti della vita quotidiana quali la pappa, il bagnetto, ... sono occasioni per apprendere, socializzare, acquisire autonomie, tenendo invece conto solo delle circostanze formalizzate quali educative

Alcuni indicatori, atteggiamenti corretti pedagogicamente, per il VISSUTO:

- attendere provocando, facendo in modo che emerga il bisogno, il desiderio
- fare in modo che sia il bambino ad andare verso gli oggetti
- sollecitare ed attendere richieste, dinieghi e risposte
- mostrare al bambino oggetti per incuriosirlo, sollecitandolo a guardarli, toccarli
- tenere presente che il contatto corporeo propone emozioni, determina piacere ed è una potente occasione per comunicare
- fare in modo che gli oggetti non appaiano dal nulla ma che si veda da dove vengono, dove erano riposti: cassetto, sportello...
- nel movimento da un ambiente all'altro far notare le differenze contestuali, anticipare i motivi per cui ci si sposta, fornire finalità allo spostamento...
- fargli notare i particolari, le differenze, specialmente nei contrasti: grande/piccolo, bianco/nero, ...
- farsi toccare il viso, i capelli, il corpo...
- fargli notare le particolarità del proprio corpo: fargli notare i piedi (facendoli toccare, guardare, accarezzandoli)

- parlargli con senso, indipendentemente dall' essere sicuri che comprenda
- ascoltarlo attentamente
- attendere la sua risposta, incoraggiandolo
- dare sempre una finalità agli accadimenti: dove andiamo, perchè, a fare cosa
- fargli usare strumenti: dal cucchiaino alla scopa, dal telecomando al fargli premere il pulsante per accendere la luce, dal registratore alle chiavi, ...
- dargli un posto che sia chiaramente il suo (contrassegnare insieme i posti): a tavola, in camera da letto, davanti al televisore, il suo cassetto, ...
- disporre gli oggetti in modo che siano autonomamente accessibili, in modo che il bambino possa prenderli, ...
- insegnargli facendolo entrare nel processo, con finalità, provocando il desiderio e piacere di conoscere
- valorizzare anche le sia pur minime competenze cercando di farle evolvere
- partire dai positivi, dai suoi "sa fare"
- incoraggiare i successi e non solo gli interessi
- utilizzare le occasioni della vita quotidiana quali opportunità per apprendere, socializzare, acquisire autonomie: il momento della pappa, il bagnetto, il cambio, ...

Grazie agli indicatori è stato possibile condurre i genitori in un'analisi critica dei racconti che man mano emergevano relativi ad episodi e momenti della vita quotidiana tipo la pappa e il bagnetto per i bimbi più piccoli, l'igiene personale, la cura delle proprie cose, l'andare a dormire e il risveglio per i ragazzi ecc...

Dall'analisi dei dati raccolti dall'area neuroriabilitativa e psicologica e i risultati dell'intervista-colloquio nell'area della pedagogia speciale si sono prospettate delle ipotesi di intervento in 4 aree di base: casa, scuola, tempo libero e lavoro.



## **Interrogiamo le esperienze – il caso di Francesco**

Per entrare meglio nel merito della metodologia, tra il colloquio-intervista, l'ipotizzare piste di lavoro e il presentarle alla famiglia sotto forma di lettera-relazione la quale diveniva il canovaccio degli interventi che gli operatori, supervisionati, dovevano mettere in atto, riporto alcuni stralci tratti dalla documentazione inviata alla famiglia di Francesco.

Ho scelto di riportare questi tra gli altri poiché racchiudono e spiegano chiaramente il passaggio dalle ipotesi circa una caratteristica architettura cognitiva, quella della *x fragile* (che approfondirò nel prossimo capitolo “L'ipotesi: Teseo e il Filo di Arianna”), e le strategie di intervento da sperimentare per ridurre gli handicap che il deficit propongono verso uno sviluppo cognitivo e affettivo della persona.

### ***Francesco.***

*Francesco, dalle attente descrizioni della mamma che ha evocato e narrato la sua storia, mi sembra un bambino che si è presentato e si presenta molto reattivo ai contesti e specialmente a quelle relazioni che cercano in particolare di implicarlo in modo attivo e chiaramente sensato.*

*Dalla narrazione di eventi fatta dalla madre emerge che se l'osservazione degli adulti, degli operatori, degli insegnanti è diretta con attenzione alle sue competenze e non ai suoi deficit, se si è attenti a comprendere le strategie che naturalmente, spontaneamente, in particolari contesti, situazioni ed atmosfere relazionali, Francesco cerca di mettere in atto (per superare le problematiche dovute dal suo stato di bambino con “*x fragile*”) è possibile mettere insieme un quadro interessante della sua originalità e dei suoi potenziali cognitivi ed affettivi.*

**[...]**

### ***Il filo del pensiero.***

*Nel colloquio emergono sempre più chiaramente le difficoltà di Francesco nel collegare in un filo consequenziale gli eventi.*

*Tali collegamenti frequentemente non sono spontanei ma necessitano del costante aiuto e dell'accompagnamento dell'adulto.*

*“Intorno ai 18 mesi esplorava anche attraverso l'annusarli gli oggetti e se erano commestibili li mangiava (anche oggi annusa). Dovevamo proporre sempre noi altrimenti gli oggetti se non proposti non venivano considerati. Solo i bisogni come la fame e la sete lo portavano ad indicare ed a richiedere.”*

*Le indicazioni di Francesco consistevano prevalentemente nel prendere la mia mano per portarla:*

- *per la sete verso le bottiglie dell'acqua in cucina;*
- *per il mangiare indicava il frigo o i cassetti che contenevano gli alimenti.”<sup>65</sup>*

*Di forte interesse è risultata per me l'originale esplorazione sensoriale che Francesco ha messo e mette in atto. Esplorazione che pone in evidenza il particolare uso sia dell'olfatto che del gusto del bambino riferendosi al cibo ed al mangiare.*

*Difatti:*

- *sia la difficoltà di collegare gli eventi tra loro che Francesco di frequente evidenzia,*
- *sia la necessità che gli adulti lo guidino e lo orientino negli itinerari esperienziali per fargli comprendere i collegamenti tra gli eventi e i significati dati dai contesti, dalle situazioni, dagli oggetti,...*

*sembra trovare facilitazione, un'organizzazione accomodata ed integrata del pensiero, in presenza dei bisogni legati alla fame ed alla sete.*

*“Altra circostanza che coinvolge significativamente, sin dalla tenera età, Francesco è la musica, il bambino si coinvolgeva e coinvolge facendo partecipare il corpo in modo armonioso e con espressioni di contentezza al ritmo ed alle melodie”.*

*Tutto questo nell'arco d'età dai 18 mesi sino a 2 anni per poi via via maturare.”.*

*“Sempre tra i 18 mesi in poi manifestava preferenze per certi programmi televisivi in particolare quelli in cui vi era molto movimento: salti, capriole, balli (cercava di imitare il ballare)... lui si divertiva.”.*

---

<sup>65</sup> si riportano tra virgolette le frasi originali della mamma

*“Nelle nostre proposte di uscita – racconta la mamma di Francesco – presentava e presenta forte desiderio di andar fuori comprendendo gli atteggiamenti preparatori alle uscite se questi sono da noi molto evidenziati.”.*

### ***L’adeguatezza dei fatti e delle esperienze e i concatenamenti di senso.***

*Emergono dal confronto alcune tendenze che per motivi esemplificativi riduciamo in due ambiti:*

- *dispersivo, confuso, incongruente, sconclusionato quando non vi sono certi supporti e condizioni che aiutano a mantenere il filo del discorso,*
- *congruente, coerente e sensato quando si vengono a determinare condizioni che lo aiutano a mantenere un’unità di senso.*

*Tali due ambiti, secondo il nostro metodo di lavoro, vanno analizzati principalmente sul piano della capacità di comunicare e di comprendere il linguaggio e la comunicazione e non solo in relazione alla capacità di produzione linguistica.*

*Difatti la non capacità di produrre comunicazione linguistica, di parlare più o meno in modo sciolto non esclude assolutamente una competenza di comprendere i messaggi e di formulare i giudizi. La non produzione linguistica, un non parlare fluentemente non preclude un pensiero anche brillante, capacità logiche di comprensione e di produzione di pensiero. La non produzione di parole può essere quindi slegata da problematiche intellettive.*

*Una riflessione sul confronto e la visione di alcuni videoregistrati mi porta ad ipotizzare alcune strategie per facilitare Francesco nella comprensione di quanto gli accade intorno e a superare quella dispersione, che spesso si manifesta quale mancanza di attenzione che lo caratterizza.*

### ***Le regole per organizzare la mente e per comprendere l’organizzazione.***

*Questo è il momento di lavorare in casa e a scuola molto sulle regole in quanto Francesco deve passare da tendenza ad essere passivo usufruttore delle iniziative degli altri rispetto all’ambiente, agli eventi, a divenire attore, protagonista, a decidere conoscendo le regole cosa fare, quando fare, perchè fare e non fare.*

*L'attenzione che bisognerà tenere è quella di far riflettere il gruppo dei bambini a scuola sulle regole in quanto queste sottolineano la sistemicità dell'esperienza, del proprio agire nella relazione, della variabilità dei comportamenti in relazione ai contesti, alle situazioni.*

*Uno dei problemi che bisogna affrontare subito, e specialmente in questo momento di disponibilità ad apprendere di Francesco, è quello delle regole: il bambino deve incominciare ad agire in modo da rispettare le regole di comportamento nel gruppo, nelle diverse situazioni e contesti, con coetanei, adulti, amici, parenti. Deve cominciare a comprendere che è diverso il comportamento da tenere con un amico, con un coetaneo, da un comportamento con un adulto; adulto che può essere il papà o la mamma, gli zii o un estraneo. Diverso può essere il comportamento nella propria casa, in quella degli altri, al ristorante, in chiesa, in stazione, durante l'intervallo, durante la lezione, ...*

*Un errore in cui possiamo incorrere consiste nel credere che le regole siano conosciute dal bambino (diamo per scontato che le convenzioni sociali facciano già parte delle sue conoscenze quasi in modo "naturale"), il nostro comportamento con tali presupposti propone: "... non lo devi dire, non lo devi fare, mi raccomando ... questa volta sei stato bravo ...".*

*Non lo devi dire ...; lo puoi fare ... molte volte non fanno riferimento ad un processo di informazione, non sono comunicati al bambino i perchè e le conseguenze, al contrario sia nell'ambito familiare che scolastico, risulta necessario informare i bambini sulle regole comportamentali che la nostra cultura possiede.*

*Le regole di comportamento non sono soltanto un riferimento astratto di "buona educazione", ma essendo delle convenzioni socioculturali, vanno insegnate come si insegnano i contenuti: storia, geografia, matematica ...; le "buone maniere" non sono riferimenti astratti o moralisticheggianti, ma fanno riferimento alla capacità di osservare, di comprendere, di mettere a confronto, rivelano competenze comunicative, relazionali, logiche...*

*Risulta importante concordare in famiglia, tra parenti e amici, con la scuola, un progetto educativo che con le regole di "buona educazione" proponga un vero e proprio percorso culturale e di conoscenza.*

*Per i bambini con le problematiche di Francesco trovarsi di fronte ad un coerente contesto che rispetta le regole, significa comprendere che tale rispetto non è il risultato arbitrario del comando dei genitori o degli insegnanti, dell'adulto, ma ciò che è importante, osservano che tutti, adulti o bambini, genitori o insegnanti, parenti,... rispettano le regole.*

*L'opporsi alle regole non scompare con la conoscenza del perchè vi sono, ma la trasgressione a queste assume un altro significato, il rimprovero fa riferimento a esperienze coerenti a cui riferirsi, in tal modo il processo educativo acquista un senso culturale e non di punizione e di premio.*

*Pertanto l'itinerario delle regole va concordato e rispettato in modo agito ed evidente da tutti (non vi possono essere "raccomandati" che possono trasgredire).*

*Le regole vanno "legate" alle responsabilità per avere senso e poter essere verificate, responsabilità a casa (tenere la propria roba in ordine, al posto concordato, lavarsi i denti ... nei tempi concordati, guardare la TV quando si è deciso, aiutare a ricordare cose da acquistare di uso comune: pane, latte ...); responsabilità a scuola (portare i compiti svolti, la cartella in ordine, aiutare nella distribuzione dei fogli, delle matite ...).*

*Le responsabilità rimandano ad altre competenze, a riferimenti strumentali per orientarsi, per sapere chiaramente quando, dove ed in che modo agire per essere nelle regole concordate.*

*regole gli dovrebbero offrire la possibilità di sistemare in una chiara architettura le esperienze e le conoscenze che sta acquisendo e che dovrà acquisire.*

*La conoscenza delle regole porta a comprendere i significati dei contesti attraverso la loro organizzazione, porta a comprendere i significati degli eventi, delle situazioni la loro coerenza o incoerenza, porta a comprendere le contraddizioni, le conseguenze, le correlazioni, le ricorsività e i ruoli delle persone.*

*In tale dimensione attiva, lo stare nelle regole non significa il passivo e l'accondiscendente ubbidire ma comprendere l'organizzazione nella sua complessità potendo agire in questa intenzionalmente per produrre quelli adattamenti utili a determinare sempre nuovi equilibri affettivi, relazionali, operativi.*

*La comprensione delle regole porta a prevedere risposte adeguate, congruenti alle situazioni sia per la consapevolezza degli eventi paralleli-simultanei che per la loro correlazione con quelli precedenti in quanto questi possono influenzare le possibili successive conseguenze. Il fare per, il pensare per propone un anticipare in una sorta di simulazione mentale le possibili conseguenze del mio comportamento sollecitando la mente a formulare ipotesi, previsioni, a pronosticare, ad anticipare le possibili conseguenze.*

*Le regole quindi divengono riferimenti su cui orientare il pensiero ed in questo atto di orientamento, in questo ritornar sopra dando il tempo e le occasioni di stabilire più interconnessioni alle esperienze, si scoprono le strutture dei significati della comunicazione, dei linguaggi.*

*In tale dimensione la parola viene ancorata alle strutture comunicative e si propone in un ordine del discorso, perdendo man mano la mera funzione fonatoria che viene sempre più coniugata a quella interattiva del dialogo, della conversazione, dell'interloquire, del ragionare.*

### **Organizziamo i ricordi.**

*Il confronto ci conduce verso l'ipotizzare in Francesco delle difficoltà di collocazione nello spazio e nel tempo degli eventi, è molto probabile che non possieda chiaramente quel quadro concettuale che ci permette di inserire l'immagine che riporta l'evento in un percorso di senso. La frequente e probabile assenza o presenza disturbata di un quadro di riferimento è possibile non permetta a Francesco di contestualizzare in un percorso, in una narrazione la sua esperienza.*

*L'esperienza rischia di essere inquadrata a flash, compressa, non contestualizzata, ne circostanziata; il rischio sta nel fatto che l'esperienza rimanga intrappolata in una monade isolata pertanto andrebbe "aperta", collocata in una articolazione con le variabili contestuali, situazionali, affettive, se non la si espande nel ricordo e quindi il pensiero per farla espandere in un ricordo con senso, in un processo per provocare pensiero e linguaggio.*

*Il rischio sta nel fatto che l'esperienza non avendo un quadro concettuale che la faccia comprendere e/o l'organizzi, non si vengono a determinare quelle condizioni favorevoli affinché l'esperienza provochi una coerenza nei ricordi.*

*[...]*

### ***Importante***

*La finalità complessiva di quanto scritto in questa lettera relazione è lo sviluppo cognitivo ed affettivo di Francesco nella sua globalità per tale motivo non bisogna preoccuparsi di riuscire totalmente in questo o quel settore indicato dalle piste di lavoro in quanto ciascuna proposta è stata pensata sistemicamente per le problematiche della x fragile e il sia pur minimo successo in una pista di lavoro nel tempo influenzerà l'intero sistema e quindi andrà ad evolvere e potenziare le competenze di Francesco.*

*Anche un piccolo successo in un settore si riverserà su tutta l'organizzazione cognitiva ed affettiva.*

*Francesco con una organizzazione cognitiva più matura scoprirà il come trasferire le competenze da un settore all'altro.*

## **5. Dalla rilevazione dei dati all'analisi e valutazione delle problematiche e disturbi specifici dell'apprendimento che la x fragile propone.**

### **L'ipotesi: Teseo e il Filo di Arianna**

Dopo le prime interviste-colloquio, l'analisi e lo studio dei dati raccolti con gli strumenti concordati con l'area neuroriabilitativa e della Psicologia Clinica e il confronto con la letteratura, una tra le caratteristiche affioranti che potevano far ritenere specifici, con buona probabilità, alcuni comportamenti (che apparivano quali costanti alle osservazioni e raccolta dati) di bambini e ragazzi con x fragile stava nel dimostrare difficoltà nel mantenere e sviluppare un coerente "filo del discorso" manifestando spesso forti incertezze nel restare in possesso di concatenamenti di eventi sensati, nell'interpretare i fatti, i significati contestuali e delle circostanze e nell'interagire negli e con questi, in modalità coesa.

Secondo tali prime ipotesi, formulate nell'ambito di Pedagogia Speciale, ciò che emergeva erano i forti rischi, da parte di bambini e persone affette da x fragile, di acquisire in modalità frammentata e sciolta da senso - sia sul piano cognitivo che emozionale - i vissuti, l'esperienza, le conoscenze.

Emergeva quale costanza nelle osservazioni e nelle riflessioni che man mano si andavano realizzando che il bambino, la persona con X-Fragile, con alta frequenza trova "vischiosità" nel concatenare le esperienze e mantenere tale concatenamento in un sistema significativo che normalmente si percorre e ripercorre agilmente attraverso l'uso del pensiero: era come se si venisse a trovare in un labirinto.

Da qui nacque l'ipotesi e la metafora del "Filo di Arianna": un Teseo, il bambino, la persona con X-Fragile, che, in certe condizioni, nel bel mezzo del labirinto, perde il filo che gli ha dato Arianna.

Cosa serve a Teseo - bambino-persona con x-fragile per raggiungere il suo scopo?



- Un grande coraggio e fiducia in sé stesso (affetto della famiglia e supporti dell'area psicologica)
- Arianna (chi dal di fuori analizza il problema e ricerca soluzioni sia nell'ambito teorico che operativo: ricercatori nell'ambito della Didattica e Pedagogia Speciale)
- Chi conosca la complessità e le trappole di un labirinto (l'area neuroscientifica)
- Chi nella quotidianità funga da filo (gli adulti, genitori, educatori, insegnanti).

Tenendo conto di quanto emergeva nelle ipotesi alla ricerca di strategie di intervento, per trovare e fornire quel filo per unire e sviluppare il pensiero, ciò che risultò prima di tutto fondamentale era l'evitare assolutamente quello che spesso avviene in certi orientamenti e percorsi educativo-didattici e cioè il suddividere in parti estremamente ridotte, frammentate (spesso in relazione alla difficoltà presunta di apprendere) quanto si intende far imparare, pensando erroneamente di facilitarne l'acquisizione.

Le parole chiave quindi che posero le basi per ipotizzare gli interventi tenendo conto delle caratteristiche della sindrome, dell'ipotesi emersi in accordo con l'area neuroriabilitativa e della psicologia clinica, in accordo con i riferimenti teorici, furono:

1. Globalità. Da evitare l'insegnare tratto per tratto.
2. Apprendere in una dimensione laboratoriale e teatrale.
3. Apprendere "alla luce degli specchi" in una dimensione empatica.
4. Autonomie-Socializzazione-Apprendimenti

## **Parole chiave**

### **Da evitare l'insegnare tratto per tratto.**

“Il fanciullo, di qualsiasi oggetto, afferra e intende prima che i suoi particolari, la totalità. Quindi si sottolinea l'opportunità che la conoscenza per il fanciullo parta da un'immagine globale per svilupparsi solo successivamente nell'analisi di essa e quindi nella scoperta dei particolari.”<sup>66</sup>

Usando una metafora insegnare tratto per tratto è come voler far imparare il gioco degli scacchi mossa per mossa fissando a ciascun "pezzo" del gioco la sua funzione e possibilità di movimento. In tal modo è difficilissimo comprendere (in particolare per persone con x fragile) che il “gioco” ha un sistema di regole che pur mantenendo peculiarità di movimento, tipiche per ciascuna pedina, queste proprietà di movimento cambiano la qualità di valore rispetto alla posizione degli altri "pezzi" nell'intera scacchiera.

Insegnando e facendo imparare per monadi, diventa estremamente difficile comprendere il dinamico sistema del gioco, le strategie e le tattiche, che pur non mutando le regole fissate precedentemente per ciascun "pezzo", permettono volta per volta di giocare una partita sempre originale ed imprevedibile.

Uscendo dalla metafora, se quanto detto in precedenza è valido per imparare a giocare a scacchi figuriamoci nell'acquisizione di quelle competenze utili per una vita autonoma ed indipendente.

Nella vita quotidiana dove le problematiche imprevedibili sono ricorrenti con l'avere

---

<sup>66</sup> P. Bertolini, Dizionario di psico-socio-pedagogia, Edizioni Scolastiche Bruno Mondadori, 1980 p. 97

esperienza e conoscenza del mondo attraverso monadi, “tratti separati” diventa difficile sapersi organizzare, prevedere, ipotizzare, progettare,... pensare ad un percorso vita autonomo ed indipendente.

Per evitare una frammentazione, una divisione a "compartimenti stagni" dell'esperienza, esperienza a cui sembra che le persone con x fragile facciano fatica a dare un senso unitario, risulterebbe indispensabile precocemente uno stile educativo che vada permanentemente ad integrare a interconnettere, a concatenare le esperienze relazionali, sensoriali, emozionali ed affettive. Una didattica globale fondata sulla laboratorialità, una scuola attiva sul modello cooperativo che con le nozioni immetta la persona nell'apprendimento dei processi e delle strategie.

Un modello educativo-didattico-formativo vissuto e non subito, in cui i bambini, le persone con x fragile vengano immerse precocemente nei processi del fluire delle esperienze finalizzate a farne prendere intima coscienza ed, insieme alle nozioni, imparare le strategie per apprendere.

Alla luce di tali rischi di frammentazione dell'esperienza bisognerebbe integrare la quotidianità, gli eventi, gli accadimenti,... in un progetto che evidenzi le unità di senso delle esperienze, delle attività.

Ciò che risultava utile quindi, nell'ipotesi, era quello di non frammentare assolutamente un apprendimento in tanti step da far apprendere uno per uno prima di passare al successivo, ma immettere il bambino, la persona con x fragile in un processo sensato in cui potesse individuare chiare finalità e per cui, come in una narrazione, ogni step ricordava e riportava a quello successivo.

### **La dimensione laboratoriale e teatrale.**

Una dimensione certamente adatta per lavorare sulla globalità risulta la dimensione laboratoriale.

Con laboratorialità la ricerca si è riferita ad un vero e proprio orientamento educativo-didattico, caratterizzato da atmosfere e modalità ben precise; uno stile educativo-didattico attivo rivolto a fornire ai partecipanti di qualsiasi età l'esperienza dei processi e dei percorsi per acquisire abilità e contenuti.

Nella dimensione laboratoriale viene posto l'accento sulle occasioni, gli eventi, le circostanze, le atmosfere, gli ambienti... che possono produrre l'emozione ed il desiderio di conoscere.

Mediante la dimensione laboratoriale si sono volute creare quelle condizioni contestuali e relazionali tanto forti sul piano affettivo ed emozionale da poter impiantare in maniera solida il percorso operativo e di riflessione.

La dimensione laboratoriale si vuol distinguere dal laboratorio tout court in quanto la pragmatica che la caratterizza non è fine a se stessa, non è finalizzata alla mera produzione di un oggetto, manufatto, non si tratta per esempio di un laboratorio di creta o di falegnameria, ma ad un lavorare con la creta o con il legno per scoprire pesi, misure, proprietà fisiche dei materiali, tempi, utilizzo degli strumenti, formulare ipotesi da condividere con gli altri, raccontare, scrivere, immaginare, disegnare, scoprire il bello... tutto questo ricollegandosi ad epoche storiche e inserendosi in spazi geografici. Ed ecco che l'oggetto in creta può divenire un vaso egiziano e il legno uno scudo romano....

Nella dimensione laboratoriale è compito dell'insegnante, dell'operatore, grande regista provocatore, il dover ideare una situazione attraente all'interno della quale il bambino/ragazzo con x fragile si lascerà condurre perché ha fiducia. È il maestro il mago dei venti che produce dei vortici in cui i bambini/i ragazzi si lasciano trascinare piacevolmente, creando contesti e situazioni seduttivi. Proprio come diceva Freinet a proposito per esempio della composizione dei testi "non basta dunque lasciare il ragazzo libero di scrivere, occorre ispirargli la voglia, il desiderio di esprimersi."<sup>67</sup>

Spazio e tempo divengono le dimensioni su cui agire attivamente e vanno guadagnate, conquistate, investite affettivamente; divengono percorsi in cui il bambino può lasciare i segni della sua presenza, della sua esistenza.

Vivere le esperienze, toccare, agire, smontare, tagliare, incollare, plasmare... tutto ciò partendo dall'originalità di ciascuno, dalle radici di ciascuno, dal contesto reale in cui si vive, si agisce e si interagisce.

Una dimensione in cui il bambino/ragazzo può vedere le finalità di ogni attività e la fatica dello studio, del fare, dell'impegno, della regola da rispettare viene ripagata ed appaga nel rendersi conto che ogni apprendimento può essere rigiocato in altri ambiti

---

<sup>67</sup> C. FREINET op cit. p. 50

utili al raggiungimento di ciò che desidero in una piacevole e desiderata reciprocamente, convivenza con gli altri.

La dimensione laboratoriale dunque diviene parola chiave degli interventi da ipotizzare, proponendo il bambino/ragazzo come agente attivo del suo apprendimento e nella sua presenza nei contesti di vita (casa, scuola, tempo libero...) inserendolo in una situazione di cooperazione non come compresenza forzata, ma come desiderio e bisogno reciproco nella costruzione di un obiettivo comune.

Nella dimensione laboratoriale troviamo un altro elemento forte che è quello del teatro, nella sua intrinseca natura laboratoriale e sistemica.

Nell'ipotesi l'attività teatrale è stata fatta rientrare nelle strategie messe in atto nell'ambito di Pedagogia Speciale con la finalità di contribuire ad integrare l'esperienza, i vissuti, fornendo numerose opportunità mediatiche e supporti per lo sviluppo dei potenziali cognitivi ed affettivi implicando la persona a scoprire le intime strutture dell'esperienza, delle situazioni, delle relazioni, della comunicazione... La laboratorialità teatrale (come tutti quei contesti educativo-didattici che si caratterizzano quale dimensione laboratoriale) può essere tra i contesti adeguati per potenziare le relazioni tra intersoggettività ed intrasoggettività concorrendo a far maturare ed evolvere il potenziamento tra pensiero e linguaggio.

Vygotskij stesso faceva riferimento al teatro citando Stanislavskij<sup>68</sup>.

“Dietro ogni espressione verbale c'è una motivazione. Per questo Stanislavskij poteva annotare, accanto al testo della pièce il motivo corrispondente ad ogni battuta e tradurre sia il pensiero che le parole del protagonista in azione scenica.”<sup>69</sup>

Vygotskij sosteneva che il linguaggio sostiene il pensiero. La caratteristica di bambini e persone con x fragile, nell'ipotesi, era proprio quella di avere difficoltà a mantenere il filo del pensiero con un linguaggio oltretutto deficitario. Quello che occorreva quindi era fornirgli una sorta di narratore esterno, una sorta di “alta voce”

---

<sup>68</sup> Konstantin Sergeevič Stanislavskij (Mosca 1863 –1938) attore, regista, scrittore e teorico teatrale russo. Fu uno degli inventori della regia...Le sue scoperte, passate sotto il nome di “sistema”, hanno cambiato il modo di accostarsi alla recitazione, sia da parte di chi la pratica, sia da parte di chi la studia o soltanto la osserva. noto per essere l'ideatore dell'omonimo celebre metodo Stanislavskij. Il metodo si basa sull'approfondimento psicologico del personaggio e sulla ricerca di affinità tra il mondo interiore del personaggio e quello dell'attore. Si basa sull'esternazione delle emozioni interiori attraverso la loro interpretazione e rielaborazione a livello intimo.

<sup>69</sup> L. Vygotskij, *Pensiero e Linguaggio*, Editori La Terza, Roma 1992, pag. 392

esterna che potesse sostenere il loro pensiero durante l'azione evitando che si disperdesse creando agitazione. Immettere quindi il bambino, la persona in una sorta di regia che fornisca senso alle azioni concatenandole e, in una situazione emozionalmente vissuta, ancorandole alla memoria.

“Gli autori di teatro si sono scontrati verosimilmente prima degli psicologi con questo problema del pensiero che si nasconde dietro le parole. In particolare, nel sistema di Stanislavskij troviamo un tentativo di ricostruire il sottotesto di ogni replica del dramma, cioè di scoprire il pensiero e il desiderio che stanno dietro ad ogni espressione”<sup>70</sup>

### **Apprendere “alla luce degli specchi” in una dimensione facilitante.**

“Per la prima volta nella storia delle ricerche sul funzionamento del cervello è stato così individuato un meccanismo neuronale che permette di unire direttamente la descrizione visiva di un'azione alla sua comprensione ed esecuzione. Il sistema specchio infatti risolve con poche risorse il problema di come tradurre l'analisi visiva di un'azione osservata in qualcosa che l'animale è in grado di comprendere e di utilizzare per agire. Che cosa significa comprendere un'azione dal punto di vista neuronale? Significa che il cervello ha la capacità, attraverso l'attività dei propri circuiti di neuroni, di ottenere una descrizione interna di un'azione e di usarla per pianificare comportamenti motori futuri.”<sup>71</sup>

I recenti studi sull'esistenza di neuroni specchio vanno nella direzione di trovare prove scientifiche nel fatto che l'implicare emotivamente e affettivamente in percorsi di apprendimento propone un apprendere facilitato dall'empatia e dall'intuizione. Un imitare che va al di là del ripetere pedissequamente. “...negli esseri umani l'imitazione è un mezzo molto importante per imparare e trasmettere le abilità, il

---

<sup>70</sup> ibidem pag. 389

<sup>71</sup> G. Rizzaolatti, L. Voza, Nella mente degli altri. Neuroni specchio e comportamento sociale, Zanichelli, Bologna 2008, pag. 33

linguaggio e la cultura. Questo vantaggio sui nostri cugini primati si è forse evoluto sul substrato neurale del sistema dei neuroni specchio?”<sup>72</sup>.

Uno degli obiettivi della ricerca è stato il collocare le persone con x fragile in contesti e situazioni che proponessero il vivere in itinerari che mettono in chiara e concreta evidenza i sensi e le concatenazioni degli eventi e degli aspetti emozionali che empaticamente tali concatenamenti propongono.

Lo spezzettare il percorso di apprendimento e/o le meticolose spiegazioni, lo sottolineo, fanno perdere di vista il cosa bisogna fare mentre l'esempio di un amico (rapidamente senza tantissime parole) ci è molto più chiaro. Per bambini con x fragile si è ipotizzato, al contrario di quanto si crede, che bisogna essere essenziali, rapidi e implicarli nel fare senza troppe parole e/o spiegazioni razionali. L'esempio, il far vedere, l'implicarli in modo forte sul piano affettivo in un percorso di apprendimento, propongono molte più chance per imparare<sup>73</sup>.

“Per eseguire un'azione ci sono tanti modi possibili, quante sono le diverse sequenze di contrazioni muscolari in grado di raggiungere lo stesso obiettivo. Gli animali però di solito utilizzano una minima parte di questa gamma di variabilità potenziale, scegliendo dal repertorio di movimenti a disposizione quelli che meglio si adattano a compiere quella specifica azione, ma con quale criterio scelgono proprio quei movimenti anziché altri? Il criterio sembra essere proprio l'intenzione, codificata in catene di neuroni, e quindi di movimenti che sono i più idonei e i più probabili, in base a un dato contesto, a produrre in maniera fluida l'azione necessaria a raggiungere un particolare obiettivo piuttosto che un altro. Per bere afferro la tazza dal manico, mentre per riordinare la agguanto a palmo aperto. E se per compiere un'azione scelgo dal mio repertorio cerebrale una determinata catena di atti motori che corrispondono allo scopo della mia azione, quando osservo la medesima azione nei movimenti di un altro il mio cervello opera la stessa cernita logica.”<sup>74</sup>

---

<sup>72</sup> LE SCIENZE DICEMBRE 2006. Specchi nella mente. Una speciale classe di cellule del cervello, i neuroni specchio, riflette il mondo esterno, rivelando come l'uomo capisce, stabilisce rapporti con i suoi simili e impara.

<sup>73</sup> Nelle riflessioni con i genitori è emerso che i ragazzi con x fragile, di frequente, prestavano più attenzione a quelle scene dei film più rapide e veloci che a quelle lente.

<sup>74</sup> G. Rizzaolatti, L. Voza, Nella mente degli altri. Neuroni specchio e comportamento sociale, Zanichelli, Bologna 2008, pag. 55

## **Autonomie-Socializzazione-Apprendimenti**

“Autonomie, Socializzazioni e Apprendimenti valutano l'efficacia dell'intervento relativamente al loro gradiente di implicazione ed integrazione reciproca, per cui: ogni autonomia deve produrre competenze in relazione alla socializzazione e agli apprendimenti; la socializzazione competenze negli ambiti delle autonomie e degli apprendimenti; gli apprendimenti competenze negli ambiti della socializzazione e delle autonomie”.<sup>75</sup>

L'autonomia nell'acquisire autonomie non è solo l'apprendimento di contenuti (anche se i contenuti devono essere trasmessi e fatti acquisire), ma determinare le condizioni per cui nell'acquisire i contenuti il bambino/il ragazzo si appropri della coscienza dei percorsi, delle modalità, delle tattiche e delle strategie che si sono utilizzate per raggiungere mete, obiettivi.

I percorsi di apprendimento ipotizzati dovevano avere la caratteristica di essere fondati sulla qualità, non sulla quantità, con l'obiettivo di fornire la struttura portante dei contenuti<sup>76</sup>; contenuti mai slegati dall'utilità in un contesto di vita quotidiana, per cui per esempio l'apprendere a leggere l'orologio diviene funzionale e quindi reale solo nel momento in cui sono padrone del tempo, ho appuntamenti e impegni da ricordare ecc..., allo stesso modo apprendere a leggere e a scrivere acquisiscono senso se utili strumenti in un contesto comunicativo in cui vi è il desiderio di comunicare qualcosa qualcuno, l'utilità di appuntare per ricordare, la funzionalità di leggere per fare (una ricetta ecc...)...

---

<sup>75</sup> N. CUOMO, *L'altra faccia del diavolo*, Utet Torino 1995, pag. 79

<sup>76</sup> Per struttura portante si intendono quegli elementi caratterizzanti un contenuto che lo evidenziano in modo da identificare chiaramente un sapere quale proponente risposta ad un interesse e/o che lo dimostrino funzionale e utile per raggiungere un obiettivo.



## **6. I anno.**

### **Individuazione del protocollo di intervento, degli strumenti e delle buone prassi per il superamento degli handicap che la X Fragile propone**

#### **Il protocollo della ricerca**

Definita l'ipotesi e stabiliti i riferimenti teorici con cui intervenire andava individuato un protocollo di intervento. Come mettere in pratica le piste di lavoro che man mano venivano definite all'interno di un sistema che fosse anche formativo?

L'attuare gli interventi noi ricercatori del team di Pedagogia Speciale avrebbe permesso certamente di verificare la validità o meno delle strategie ipotizzate, ma non di creare un sistema che continuasse e che si evolvesse durante e dopo la ricerca. Si volevano sperimentare le ipotesi in azione facendo in modo che le buone prassi che man mano si andavano a verificare diventassero di dominio delle famiglie e potessero essere agite nei proprio originali contesti in maniera sempre più autonoma. Le famiglie dei casi campionati inoltre provenivano da diverse regioni d'Italia per cui avevamo bisogno di un sistema che le mettesse in rete e che le seguisse periodicamente.

Per cui si ipotizzò un protocollo organizzativo di intervento che prevedeva:

1. un operatore per ciascuna famiglia, previamente formato e supervisionato quindicinalmente dallo staff di Pedagogia Speciali tramite incontri via skype (individuali) e in presenza (con il gruppo allargato di operatori) che intervenisse due volte la settimana per 3 ore al giorno.
2. 6 incontri all'anno con cadenza bimestrale (4 di carattere monodisciplinare e 2 di carattere multidisciplinare), residenziali (2 giorni) con il gruppo

allargato delle famiglie in cui verificare e valutare il già fatto e rilanciare, con i dovuti aggiustamenti, il percorso<sup>77</sup>.

Tali incontri risultavano essenzialmente rivolti a mettere in atto un vero e proprio training finalizzato a fornire al gruppo chiavi concettuali, strumenti culturali, metodologie ed abilità (agilità mentale) per un'attenzione ai particolari, ai contesti, alle situazioni, agli ambienti, alle relazioni... Un'attenzione formativa attiva rivolta a far "penetrare" i protagonisti, famiglie, operatori, insegnanti..., del sistema ricerca-formazione nelle strutture delle esperienze con la finalità di mettere in atto un processo di empowerment che fornisse, facesse scoprire e potenziasse strumenti culturali e chiavi di lettura per l'analisi e conoscenza dei processi che partecipano all'architettura degli stili cognitivi delle persone con x fragile andando a costituire la loro maturazione ed originalità.

Un'attenzione formativa rivolta a fornire strumenti culturali e chiavi concettuali interpretative per far acquisire capacità e competenze tali da percepire, agire, osservare, interpretare, conoscere in modo sistemico e in dimensioni complesse; per far assimilare abilità per saper osservare i problemi da più punti di vista, per individuarne i molteplici aspetti ed ipotesi e tentare possibili risoluzioni.

### **Un operatore alla “luce degli specchi” secondo il modello empatico-relazionale**

Ogni famiglia campionata ricercò sul proprio territorio di appartenenza un operatore che mettesse in atto le piste di lavoro ipotizzate secondo il protocollo previsto.

Gli operatori, prima di iniziare l'intervento furono formati e informati dell'architettura della ricerca tramite uno stage residenziale di tre giorni.

### **L'atteggiamento – il mediatore amico**

---

<sup>77</sup> cfr. [http://www.youtube.com/watch?v=GKuKAkkRy5c&feature=player\\_embedded](http://www.youtube.com/watch?v=GKuKAkkRy5c&feature=player_embedded)  
<http://www.youtube.com/watch?v=WGJgoNytz3o>

Nel riflettere e nel considerare quale poteva essere l'atteggiamento doveva avere questa figura nei confronti del bambino/ragazzo si scelse quello del "mediatore amico" secondo il modello empatico-relazione, atteggiamento definito e sperimentato già da più di trent'anni di ricerca nel metodo "emozione di conoscere" (cfr. capitolo 3).

La denominazione "amico" non voleva certo produrre un falso amico ma ispirarsi solo e soltanto alle modalità relazionali, comportamentali, comunicative, ..., ad un'atteggiamento che svolge e connota la relazione tra amici.

Quello che si voleva assolutamente evitare, nei confronti della persona con deficit, era l'atteggiamento dell'educatore, del maestro, del genitore, del terapeuta, dell'adulto che permanentemente andava a verificare e a valutare le carenze....

Si voleva andar fuori da situazioni didatticheggianti di insegnamento e/o di addestramento.

La denominazione "amico" sta quindi nell'atteggiamento, nelle modalità relazionali, nel rapporto di fiducia, di intesa empatica che l'Operatore doveva saper realizzare.

Un indurre attraverso forti condizioni emozionali progettate in contesti, in situazioni, atmosfere estremamente complici e seduttive, agendo nella zona di sviluppo potenziale.

L'Operatore definito "amico" nella dimensione "empatico-relazionale", doveva divenire quindi per il bambino, il ragazzo con x fragile un riferimento, un modello competente, che con il suo fare, con il suo agire gli fornisce, in modalità indiretta ed assolutamente proponente emulazione, quegli strumenti, quelle astuzie attraverso cui risolvere i problemi utilizzando gli apprendimenti.

L'operatore doveva divenire quell'amico di cui fidarsi, da eguagliare, che con il suo esempio insegna cosa fare per divenire scaltri e da cui prendere quei consigli che certamente non si accettano da mamma e papà.

"La mediazione che avrebbe dovuto proporre l'operatore doveva divenire l'azione educativa che andava alla ricerca di situazioni, occasioni, circostanze, strumenti, strategie utili per far raggiungere alla persona con bisogni speciali il massimo del suo sviluppo potenziale, nel senso inteso da Vygotskij. Questa azione di mediazione, che è diversa da quella proposta da chi si considera "colui che insegna", "colui che offre qualcosa a chi non sa" ponendosi ad un livello di superiorità nel rapporto educativo,

doveva esplicitarsi all'interno di una relazione costruita sulla base dell'amicizia. Gli operatori non erano e non dovevano essere quindi insegnanti, non dovevano neppure essere animatori (come sono a volte gli educatori che accompagnano in vacanza le persone disabili): gli operatori erano e dovevano essere "amici", "amici un po' speciali", con conoscenza e competenze nell'ambito delle strategie pedagogiche."<sup>78</sup>

Un operatore quindi che agisse utilizzando come modalità relazionale quella dell'amicizia, all'interno di un rapporto empatico-relazione; capace di creare contesti in cui immettere il ragazzo, il bambino con x fragile in modo che vivesse attivamente i processi e ne intravedesse chiaramente i sensi e le finalità e in cui gli apprendimenti che si volevano far raggiungere divenissero "strumenti" per raggiungere chiari ed evidenti scopi, risolvere un problema, ottenere qualcosa, tenendo sempre a mente l'integrare socializzazione, autonomie e apprendimenti e il partire dai "sa fare".

Ed ecco che per esempio il voler invitare degli amici a casa diventava quell'occasione forte sul piano emozionale che mi trascina verso l'apprendimento:

- della letto-scrittura (preparo degli inviti – oppure costruisco una rubrica telefonica per poterli chiamare);
- di calcolo e uso del denaro (preparo per loro una torta, cucino, compro gli ingredienti, le quantità da calcolare, da pesare.... );
- del tempo (a che ora iniziare a fare la torta affinché sia pronta per quando arrivano, quanto tempo ci metto, quanto tempo manca...);
- dell'orientamento (nell'invito metto una mappa di come raggiungere casa mia..., per andare a fare la spesa al supermercato prendo l'autobus, quale..., ce tragitto...)
- ...

Nell'esempio il mediatore è colui che induce nel ragazzo, nel bambino, il desiderio di invitare gli amici a casa e che gli insegna a far bella figura con loro dandogli quei consigli, fornendogli quelle astuzie per poterli chiamare (anche se non so leggere posso fare una rubrica telefonica che abbian numeri alle foto degli amici), per non dimenticare (costruire una lista della spesa con immagini, per ricordare ingredienti, soldi necessari...), per fare un buon dolce (costruire un ricettario da seguire), per

---

<sup>78</sup> C. De Pellegin, Verso una vita autonoma e indipendente con l'emozione di conoscere e il desiderio di esistere, Edizioni ETS, Pisa 2009, pag. 57

gestire il tempo (costruire un calendario su cui fissare il desiderato impegno, usare timer per gestire il tempo che serve...)...

Per poter intervenire secondo queste modalità era necessario negli operatori una grande capacità di creare situazioni, scenari possibili, far nascere desiderio e necessità... insomma un atteggiamento estremamente sperimentale.

### **Progetto amico – il punto di vista dell’area della Psicologia Clinica.**

“Avere un atteggiamento sperimentale significa porsi in una dimensione permanentemente critica per riflettere sulle occasioni, sulle risposte ai problemi che nel corso della prassi, intuitivamente, hanno fatto raggiungere gli obiettivi, superare le difficoltà. Un atteggiamento sperimentale fa divenire le occasioni, le intuizioni un campo di indagine, una sorta di “area potenziale” [...]

A volte s’incontrano degli educatori che credono sia necessario possedere buon senso, attitudine, una sorta di «vocazione» per fare il loro mestiere; tale orientamento li porta a vivere in una situazione di attesa di «ricette» dispensate da coloro che sono considerati gli «esperti» oppure ad agire secondo principi e convinzioni personali.

Nel nostro progetto, il mediatore-amico doveva essere ed impegnarsi quale «ricercatore», il quale avrebbe avuto l’occasione di confrontarsi sul campo con situazioni concrete da affrontare elaborando delle ipotesi, individuando obiettivi da raggiungere ed itinerari d’intervento da progettare e realizzare, verificando i risultati e modificando, se necessario, le ipotesi di lavoro.”<sup>79</sup>

Riporto di seguito il punto di vista dell’area della psicologia clinica<sup>80</sup> circa l’importanza di un professionista formato e seriamente implicato nel ruolo di operatore amico, e le conseguenze che può portare una superficialità in questo ruolo. Lo psicologo definisce sia lo spessore professionale che la tenacia nel seguire un processo rigoroso nell’intervento educativo quale “convinzione”, attribuendo alla

---

<sup>79</sup> ibidem pag. 56

<sup>80</sup> contributo ripreso da un intervento del prof. Gianni Biondi ad un degli incontri periodici di verifica bimestrale

parola convinzione attribuisce uno spessore più profondo di quello che può essere la competenza professionale.

*“Forza, tenacia e convinzione. Convinzione è la parola “principe” perché è quella che consente nei ragazzi di intravedere l’autostima. Però attenzione perché la nostra convinzione sia come insegnanti che come genitori e come educatori è fondamentale. I ragazzi si accorgono in una maniera incredibile se uno di noi non è convinto. Molte delle difficoltà con fisioterapisti, logopedisti, educatori ecc.. nascono proprio dal fatto che da un’analisi approfondita nella relazione, emerge che quell’operatore faceva il suo lavoro professionalmente in maniera corretta, ma senza quella convinzione che era estremamente importante per i ragazzi. La mancanza di convinzione, unita a poca professionalità e ad assenza di supervisione è estremamente pericolosa negli interventi educativo-didattici che si basano su un modello empatico-relazionale come quelli che ha messo in atto l’area della Pedagogia Speciale nel ricerca il Filo di Arianna.”*

Il prof. Biondi, continuando nella sua relazione, tratteggia i gravi rischi che possono emergere agendo quale mediatore-amico se non vi è un percorso rigorosamente supervisionato, con un elevato spessore professionale e che garantisce una continuità nel tempo.

*“Ritroviamo spesso un errato pregiudizio per cui tutti possono fare l’operatore-amico. Cosa ci vuole in fondo. È un lavoro facile, fingere amicizia, “lo faccio per un po’, fino a che non ho trovato un lavoro più serio...” generando così poca professionalità, scarsa motivazione e una continua alternanza di operatori innescando nei ragazzi il meccanismo dell’abbandono.*

*L’operatore avvia un rapporto con il ragazzo, si presenta a lui, gli sottolinea quanto sia simpatico, quanto voglia diventare suo amico, ... diventa per lui una persona che piano piano lo fa sentire non più solo. Gli si affeziona, magari ci litiga, magari gli tira calci, però per lui diviene una persona molto importante, tanto importante che già la mattina diventa nervoso in attesa che arrivi il pomeriggio e l’incontro.... Poi improvvisamente questo amico scompare e dopo qualche tempo ne compare un altro,*

*sconosciuto... che non sa niente di lui... ed ecco che ricomincia le stessa storia  
“ciao, come sei simpatico, voglio diventare tuo amico!” Attenzione perché questa  
modalità propone gravi rischi.*

“La mia vita è monotona. Io do la caccia alle galline, e gli uomini danno la caccia a me. Tutte le galline si assomigliano, e tutti gli uomini si assomigliano. E io mi annoio perciò. Ma se tu mi addomestichi, la mia vita sarà come illuminata. Conoscerò un rumore di passi che sarà diverso da tutti gli altri. Gli altri passi mi fanno nascondere sotto terra. Il tuo, mi farà uscire dalla tana, come una musica. E poi, guarda! Vedi, laggiù in fondo, dei campi di grano? Io non mangio il pane e il grano, per me è inutile. I campi di grano non mi ricordano nulla. E questo è triste! Ma tu hai dei capelli color dell’oro. Allora sarà meraviglioso quando mi avrai addomesticato. Il grano, che è dorato, mi farà pensare a te. E amerò il rumore del vento nel grano...”La volpe tacque e guardò a lungo il piccolo principe:

“Per favore... addomesticami”, disse.

“Bisogna essere molto pazienti”, rispose la volpe.

“In principio tu ti siederai un pò lontano da me, così, nell’erba. Io ti guarderò con la coda dell’occhio e tu non dirai nulla. Le parole sono una fonte di malintesi. Ma ogni giorno tu potrai sederti un pò più vicino...”

Il piccolo principe ritornò l’indomani.

“Sarebbe stato meglio ritornare alla stessa ora”, disse la volpe. “Se tu vieni, per esempio, tutti i pomeriggi alle quattro, dalle tre io comincerò ad essere felice. Col passare dell’ora aumenterà la mia felicità. Quando saranno le quattro, incomincerò ad agitarmi e ad inquietarmi; scoprirò il prezzo della felicità! Ma se tu vieni non si sa quando, io non saprò mai a che ora prepararmi il cuore... Ci vogliono i riti”.

“Che cos’è un rito?” Disse il piccolo principe.

“Anche questa è una cosa da tempo dimenticata” disse la volpe. “E’ quello che fa un giorno diverso dagli altri giorni, un’ora dalle altre ore. C’è un rito, per esempio, presso i miei cacciatori. Il giovedì ballano con le ragazze del villaggio. Allora il giovedì è un giorno meraviglioso! Io mi spingo sino alla vigna. Se i cacciatori ballassero in un giorno qualsiasi, i giorni si assomiglierebbero tutti, e non avrei mai vacanza”.

Così il piccolo principe addomesticò la volpe.<sup>81</sup>

Il bambino si affeziona alle figure che ruotano attorno a lui e al di là delle motivazioni razionali per cui avviene il distacco vi è rischio che il bambino lo viva come abbandono.

Il bambino si chiede “ma lei/lui sta andando via per colpa di chi?” e spesso la risposta è “per colpa mia, io non sono stato buono!”. I bambini devono trovare un colpevole, una causa.

La raccomandazione quindi è nei cambiamenti: cercare di dare una continuità, sentirsi per telefono, mandarsi delle e-mail in modo che il bambino non avverta lo stacco improvviso e incomprensibile, in modo che la spiegazione razionale sia sostenuta e supportata da un comportamento, da un agire che mostra la persona che non può fisicamente venire a vederti, ma che desidera sentirti perché a te ci tiene”.

### **Come valutare e verificare l'intervento degli operatori.**

Tramite le supervisioni periodiche gli operatori relazionavano il loro operato ai tutor supervisor, per verificare la validità delle piste operative ipotizzate.

Nella relazione con l'operatore si analizzavano via via le problematiche emergenti, contestualizzandole e si andavano concordando strategie di intervento sulla base delle prime ipotesi effettuate.

Le supervisioni miravano ad analizzare minuziosamente il contesto, le relazioni che si venivano a creare attorno al bambino, alla persona perché la tendenza che emergeva era quella di riferirsi al bambino senza collegarlo ad alcuna situazione, agli eventi.

Di frequente emergeva: “il bambino fa questo, non fa quest'altro... non è capace di... non si fa coinvolgere... ecc.”.

Mentre venivano stigmatizzate in particolare le carenze del bambino assolutamente lo si decontestualizzava attribuendo al suo comportamento una caratteristica propria fuori da qualunque circuito relazionale.

---

<sup>81</sup> Antoine De Saint-Exupéry, Il piccolo principe, Tascabili Bompiani, MI, 2006. pp. 93-94.



L'opera di supervisione consisteva nel ricontestualizzare il tutto, riportando il bambino nella relazione, nelle atmosfere. La supervisione procedeva di frequente nel ricordare che si operava in un sistema per cui ogni tratto veniva influenzato ed influenzava gli altri.

“Si definisce come *sistema relazionale* l'insieme costituito da una o più unità collegate fra loro in modo che un cambiamento nello stato di un'unità sarà seguito da un cambiamento di stato nelle altre unità; tale cambiamento sarà seguito di nuovo da un cambiamento di stato nell'unità primitivamente modificata; e così via”<sup>82</sup>.

Un sistema che “ha leggi proprie (una ‘organizzazione’)...le cui caratteristiche costitutive non sono spiegabili a partire dalle caratteristiche delle parti isolate. Per descriverle compiutamente sarà necessario dunque occuparsi delle loro parti (i partner della relazione), dei loro attributi (i loro comportamenti comunicativi), delle relazioni che esistono fra i membri (i segni che definiscono il tipo di rapporto che essi hanno stabilito fra loro).”<sup>83</sup>

Il supervisore conduceva l'operatore a riflettere su cosa accadeva nel contesto, nell'ambiente mentre si svolgeva ciò che riportava.

Il progetto amico, secondo il modello empatico relazionale come sottolineato in precedenza, pone l'accento sui modi. Non si trattava quindi, per l'operatore, di mettere in pratica delle schede, delle procedure precise e definite, di seguire una scaletta preorganizzata per step. L'operatore doveva man mano essere in grado di prendere spunto dalle piste di lavoro che divenivano così idee progettuali da cui estrapolare la struttura e calarla nel contesto.

Se durante le supervisioni si riportava e ci si confrontava su quanto accadeva negli incontri settimanali con il bambino/ragazzo, le problematiche incontrate, i successi e gli insuccessi, erano indispensabili strumenti per comprendere sia da parte dei ricercatori che da parte degli operatori stessi quali erano le modalità con cui ciò avveniva e come valutare se gli interventi producevano apprendimenti e pian piano intenzionalità nei ragazzi.

Pertanto si utilizzarono, per il primo scopo, i videoregistrati mentre per il secondo si fornì agli operatori uno strumento tratto dalla teoria dei PASS

---

<sup>82</sup> L.Cancrini, *Bambini diversi a scuola*, Ed. Boringheri, Torino 1974, p. 11

<sup>83</sup> L.Cancrini, *op. cit.* 1974, p. 38

## **L'utilizzo di videoregistrati**

I videoregistrati sono risultati uno strumento estremamente utile per:

1. osservare quanto gli operatori riportavano a voce in supervisione. Dovendo lavorare su contesti e modalità relazionali infatti risultava difficile comprendere e avere una “fotografia” del complesso sistema relazionale in cui gli interventi venivano agiti. Grazie ai filmati è stato possibile prendere in analisi toni di voce, atteggiamenti,... analizzare e confrontarsi sui contesti, sull'ambiente... avendo molti più strumenti per comprendere il successo o l'insuccesso di quanto gli operatori mettevano in atto;
2. mantenere una memoria del “prima” e del “dopo”: i video sono stati molto utili per conservare traccia dei cambiamenti, per ricordarci da dove si era partiti, per non sottovalutare nessun piccolo successo ottenuto. I cambiamenti spesso arrivano molto lentamente, in modo quasi naturale e senza una memoria del “prima” a volte si rischia di non vederli.

## **L'approccio del Cognitive Assessment System (CAS) ai processi cognitivi che si basa sulla Teoria PASS**

Agli operatori fornimmo uno strumento utile per valutare se le attività che realizzavano con i ragazzi attivavano in loro la capacità di pianificare intenzionalmente le azioni.

Lo strumento in questione fa riferimento all'approccio del Cognitive Assessment System (CAS) ai processi cognitivi che si basa sulla Teoria PASS<sup>84</sup> di A.R. *Lurija*, il quale considera il funzionamento cognitivo come fondato sui quattro processi essenziali: Pianificazione, Attenzione Simultaneità e Successione.

L'importanza degli apprendimento procedurali è stata nel corso della ricerca uno tra gli ambiti che hanno visto un lavoro sinergico tra area della Pedagogia Speciale e Neuroriabilitativa.

---

<sup>84</sup> derivata dalle ricerche sugli aspetti funzionali della struttura del cervello condotte da Lurija (1966; 1973)

Lurija è stato un autore in cui l'area neuroriabilitativa ha trovato riferimenti teoretici e la pedagogia speciale riferimenti metodologici per orientare le prassi.

In particolare gli apprendimenti procedurali ritrovano occasioni per divenire competenza nei percorsi riferendoci a relazioni non necessariamente esplicite, apprendimenti che si ritrovano anche nel giorno per giorno, nel quotidiano: “sono gli apprendimenti procedurali e cioè delle procedure che spesso vengono appresi in maniera non verbale e che vengono automatizzati con meccanismi di memoria procedurale che risiedono in altre aree del cervello rispetto alla memoria esplicita.”

L'importanza degli apprendimenti procedurali li ho posti in evidenza nel capitolo relativo al punto di vista dell'area neuroriabilitativa dove il prof. Albertini ha posto in evidenza come nel percorso di ricerca si sia intervenuto per potenziare questi aspetti.

Organizzare i riferimenti del PASS in schede di rilevazione è risultato uno strumento quindi estremamente utile per la valutazione degli interventi.

Voglio soffermarmi ora a tratteggiare gli aspetti relativi alla PIANIFICAZIONE, ATTENZIONE, SIMULTANEITA' e SUCCESSIONE.

## **PIANIFICAZIONE**

La pianificazione è il processo mentale attraverso il quale l'individuo determina, seleziona, applica e valuta i problemi e le possibili soluzioni. Il processo di pianificazione permette di affrontare situazioni per le quali non sono immediatamente evidenti e disponibili vie di soluzione immediate. Questo processo viene applicato a compiti sia semplici sia complessi e può implicare altri processi come quelli di attenzione, simultaneità e successione. Bisogna stare molto accorti a tener conto che PIANIFICAZIONE, ATTENZIONE, SIMULTANEITA' non vanno interpretati in una modalità successiva ma che questi vanno considerati sistemici, integrati e seguono la regola dell'ologramma. Pertanto il nominarli ciascuno ci costringe a creare una successione perchè non è possibile fonderli nella parola parlata

o scritta. In realtà questi vanno pensati come ti abbiamo sottolineato e cioè in modo sistemico ed ologrammatico.

Buone capacità nella pianificazione implicano lo sviluppo di un piano di azione, la valutazione del valore del metodo, il monitoraggio dell'efficacia, l'eventuale modifica o rifiuto di un piano quando il compito richiede un cambiamento e il controllo dell'impulso ad agire senza le opportune considerazioni.

La pianificazione è presente in tutte le attività umane in cui si richiede di utilizzare un metodo per risolvere un problema sia in contesti scolastici sia nella vita quotidiana (in casa, al lavoro, tempo libero, gioco...).

### **ATTENZIONE**

L'attenzione è un processo mentale attraverso il quale l'individuo si focalizza selettivamente su stimoli particolari inibendo quelle risposte a stimoli competitivi che vengono presentati nel tempo. Come si può notare l'attenzione è all'interno del processo di pianificazione proprio perchè mentre si pianifica è necessario creare delle gerarchie, delle complementarietà e delle relazioni tra gli elementi che sono l'oggetto del problema e della pianificazione.

Buone capacità di attenzione richiedono che questa sia focalizzata e selettiva, impegnata e sostenuta. L'attenzione selettiva richiede l'inibizione delle risposte ad alcuni stimoli in favore di altri che possono risultare difficili da ignorare, mentre l'attenzione sostenuta si riferisce alle possibili variazioni della prestazione nel tempo che può essere influenzata dal variare dello sforzo richiesto per risolvere il problema ed eseguire il compito.

### **SIMULTANEITA'**

Il processo di simultaneità è un processo mentale attraverso il quale l'individuo integra stimoli separati in un intero o in un gruppo. Come si può notare la simultaneità pone nello stesso tempo e nella stessa dimensione progettuale e cognitiva la pianificazione e l'attenzione. Si parla di un tutt'uno in una forma organismica ed anche se alcuni degli aspetti momentaneamente risulta in primo

piano, questa sua funzione di primo piano non è gerarchica e non trascura gli altri piani. Pertanto se l'attenzione in un momento ci porta a concentrarci su un elemento del sistema in cui stiamo intervenendo questo non significa che dobbiamo perdere la relazione con gli altri elementi, non dobbiamo uscire fuori dalla pianificazione né dobbiamo perdere la simultaneità degli eventi. E' come quando guidiamo l'automobile: l'attenzione di un momento su di un ostacolo che velocemente ci si pone davanti non ci deve far perdere il controllo del mezzo, non ci deve far distogliere dall'organizzazione complessiva pianificata nel sistema di guida in quanto il porre in secondo piano uno degli elementi ci fa perdere la simultaneità delle azioni occorrenti a controllare la nostra guida.

L'essenza del processo di simultaneità è che la persona deve interrelare gli elementi stimolo in un unico percettivo o insieme concettuale.

## **SUCCESSIONE**

Il processo di successione è un processo mentale attraverso il quale l'individuo integra gli stimoli in uno specifico ordine seriale tale da formare una catena in progressione. Questo è il processo che porta all'organizzazione DELL'ESPERIENZA per punti forti rappresentati da immagini e didascalie.

La successione non è altro che una forma organizzativa logico-funzionale che assume uno spessore forte sul piano del potenziale cognitivo solo e soltanto se ha avuto quelle premesse strettamente integrate di pianificazione, attenzione e simultaneità.

Senza tali premesse può diventare una forma meramente mnemonica, passiva, frutto di un condizionamento più o meno operante. Il processo di successione è necessario quando le cose devono susseguirsi l'un l'altra in un ordine strettamente definito: per es. l'acqua va nella pentola e non la pentola nell'acqua, quando bisogna cucinare, quando bisogna lavarla può succedere il contrario oppure in una ricetta particolare va messa prima la cipolla e poi funghi, altrimenti, pur rimanendo le due componenti presenti nella ricetta l'impalpabile ma caratteristico sapore che si vuol dare al piatto, alla sensibilità del palato, di un buongustaio, ne muta radicalmente il gusto e quindi il valore, quindi la successione comporta due scopi differenti in procedure differenti.

La qualità distintiva del processo di successione è che ciascun elemento è legato solamente a quello che lo precede e che questi stimoli non sono interrelati.

## **Piste di lavoro – ipotesi e strategie di intervento**

Lavorare sulla globalità all'interno di percorsi di senso con chiare finalità, in una dimensione laboratoriale, integrando autonomie socializzazione e apprendimenti ha portato, in special modo durante il primo anno di ricerca, ad ipotizzare piste di lavoro che andassero ad intervenire nei contesti di vita dei bambini/ragazzi con x fragile per lo sviluppo dei potenziali cognitivi e affettivi.

Si doveva certamente tener presente, in particolare nel primo anno di ricerca che le piste di lavoro proposte erano principalmente esplorative. Nell'ambito ipotetico in cui ci si trovava le prassi che si proponevano potevano non essere coincidenti al vissuto del bambino, del ragazzo con x fragile, ma il formulare ipotesi era soprattutto utile per allargare la visuale d'analisi, per stimolare altre possibilità interpretative orientanti nuovi ed alternativi progetti di intervento.

A questo proposito è risultato molto utile che le famiglie tenessero una sorta di diario dei cambiamenti del proprio figlio per poter su questi continuare a scoprire sia i possibili errori che la validità delle ipotesi progettuali e poter rinnovare le ipotesi di lavoro tenendo conto dell'originalità del bambino del ragazzo .

Molto spesso accade che i primi interventi proponano delle variazioni in positivo, ma queste non risultano significative se non riusciamo a comprendere:

- A. sino a che punto dipendono da eventi spontanei;
- B. se le variazioni sono relative alla novità che l'intervento propone rispetto ad una routine;
- C. se sono il risultato delle nostre ipotesi, del lavoro che i genitori, gli insegnanti, gli educatori, i terapisti stanno mettendo in atto.

Man mano che si andavano chiarendo le cause dei progressi dei ragazzi avremmo potuto "incanalarci" sempre più in quegli ambiti più potenti ed adeguati e scoprirne od inventarne altri.

Inoltre il passare da una prima casistica di 8 bambini/ragazzi, per arrivare a 19 il secondo anno e 29 il terzo ha permesso da un lato di ipotizzare strumenti e modalità più idonee per il superamento degli handicap che la X Fragile propone verificandoli durante un periodo di 3 anni (seguendo differenti fasce di età a confronto tra loro e seguendo la crescita dei singoli casi) e dall'altro di uscire dal singolo studio di caso verso una dimensione più quantitativa diminuendo il rischio che le variazioni in positivo prodotte dall'intervento fossero date dai punti A) e B) di cui sopra.

### **Il diario dei cambiamenti**

Riporto di seguito una pagina di diario inviata da una mamma dopo pochi mesi dall'avvio della ricerca la quale mette in evidenza i primi successi del figlio A. di 6 anni.

Il diario pone in evidenza come in seguito al percorso realizzato con l'ausilio dell'operatore amico ed ai confronti avvenuto attraverso le supervisioni A. passa da una condizione in cui non esercitava una sua intenzionalità, non metteva in atto azioni adeguate alle situazioni e ai contesti, al porre in evidenza in contrasto al prima, il suo procedere verso comportamenti adeguati. Dal diario emerge come il nostro percorso di ricerca-formazione-azione orienta le rilevazioni della madre verso i positivi, verso i sa fare. Questa dimensione proporrà un ritrovare nei positivi quelle strutture di base da rigiocare nel percorso educativo in quei settori in cui il bambino non era capace. I diari man mano che si procederà nella ricerca, unitamente alle osservazioni, andranno a divenire il riferimento delle competenze da far evolvere contrastando la tendenza dei genitori e degli operatori a rilevare per lo più i deficit.

*Dal diario della signora G. mamma di A.*

28 luglio 2009

*Io mi sono messa a preparare la merenda ad A., dietro sua richiesta: il pane con il pomodoro.*

*Di solito devo dirgli di prendere due piattini (uno per me e uno per lui) per poterci appoggiare le fette di pane; devo anche specificare di non metterle sul tavolo ma sul piano della cucina perché è più comodo.*

*Invece oggi, senza che io dicessi niente, appena mi ha visto prendere il pane, è andato al cestone della cucina, ha preso due piattini e li ha posati sul piano di lavoro.*

*Io, un po' stupita, l'ho ringraziato.*

### 30 luglio 2009

*Stamattina sono andata a prendere il pane, mentre A. è voluto rimanere a casa a vedere i cartoni animati. Quando sono tornata, mi è venuto in contro e mi ha detto:*

*- Posso andare a mangiare da nonna?*

*Meravigliata, ho risposto di sì, l'ho accompagnato alle scale che portano all'appartamento del piano di sopra e gli ho augurato buon appetito. Un'iniziativa così non l'aveva mai presa!*

*Di solito ci vuole un sacco di tempo per staccarlo dalla TV, mentre questa settimana l'ha spenta più volte di sua spontanea volontà per uscire fuori proponendo a me e/o a suo fratello di giocare con un palloncino o per andare a trovare la nonna o per andare a vedere la ruspa che lavora qui vicino.*

*Siamo andati al supermercato e A. ha voluto comprare una ruspa e un camion come quelli che lavorano qui vicino in questi giorni.*

*Di solito vuol comprare dei DVD, ma siccome ho staccato la presa scarter dicendogli che è rotto, ha optato per la ruspa.*

*Durante la cena, il nostro cane disturbava ed io ho picchiato ripetutamente sul tavolo per farlo andare via.*

*Di solito Alessio si agita e dice:*

- Ti do uno schiaffo – oppure – Ti do un morso – e fa segno di darsi uno schiaffo o un morso.*

*Stasera, invece, ha detto deciso:*

- Non picchiare!*

*Ed io ho risposto:*

- Va bene scusa, volevo mandare via il cane*



05/08/09

*Stamattina A. ha superato se stesso: siamo andati dal commercialista, dal fornaio, alla farmacia, dal geometra, alla posta (c'era anche molta gente), al supermercato. Nonostante le numerose fermate, le attese...è stato bravissimo. Mi ha seguito tranquillamente, senza chiedermi di continuo:*

*- Si va a casa?*

*E senza accennare al pianto quando ho parcheggiato l'auto.*

*Da qualche giorno non ha più paura dei palloncini: vuole che li gonfiamo e che li lasciamo andare. Vuole vederli volare e sentirli fare le "pernacchie". Alcune volte tenta lui stesso di gonfiarli. Tutto è iniziato quando abbiamo costruito insieme "Il pagliaccio Pernacchio" con il cartoncino e alcuni palloncini. Lungo la linea della bocca abbiamo fatto una fessura per inserire un palloncino gonfio che svuotandosi fa le pernacchie.*

*Prima, al solo vedere un palloncino in mano a qualcuno, fuggiva via spaventato ed in stato di evidente ansia. Poi ha iniziato ad accettare il fatto che si gonfiassero i palloncini, ma si spaventava se li lasciavamo andare o se gli facevamo fare le pernacchie.*

*Si esprime con maggiore sicurezza riuscendo anche a riportare correttamente dei messaggi ai vari membri della famiglia:*

*- Babbo è pronta la cena*

*- Tato svegliati!*

*Qualche mese fa, andava a recapitare il messaggio, ma si lasciava prendere dall'emozione e risultava quasi incomprensibile.*

*Quando vuole fare una cosa chiede sempre il permesso.*

*Da qualche mese rispetta di più anche le disposizioni che gli vengono date senza protestare più di tanto:*

*- Non accendere la TV o il computer fino alle...*

*al contrario, prima era una vera e propria lotta.*

*Se si accorge di essersi sporcato, si lava e/o si cambia gli indumenti sporchi da solo senza che io gli dica niente.*

*Per quanto riguarda il cambiarsi gli indumenti è già un bel po' che lo fa, mentre a lavarsi le parti interessate sta iniziando adesso.*

Dalle prime rilevazioni più spontanee nella costruzione del diario, nel procedere nel percorso ricerca-azione formazione si inviò alle famiglie riferimenti per una più attenta e meditata rilevazione degli eventi. Un'attenzione che volva fornire alle famiglie sempre più capacità critiche per porre in correlazione gli orientamenti forniti dal progetto il Filo di Arianna con i risultati che venivano evidenziati dall'acquisizione di competenze e abilità dei loro figli.

Riporto una relazione trasversale inviata alle famiglie per fornirgli gli strumenti e sollecitarla a un'analisi più meditata circa la valutazione dei risultati.

*“In seguito alla ricezione dei primi feedback da parte delle famiglie sotto forma di pagine di diario vi è buona soddisfazione circa le ipotesi metodologiche e operative che si stanno mettendo in atto.*

*Gli orientamenti operativi che la ricerca-azione formazione “Il filo di Arianna” sta offrendo per ora stanno dando risultati pienamente soddisfacenti (lo sottolineo in particolare per offrire orientamenti di base che hanno quella consistenza indispensabile per il procedere ed evolversi della ricerca).*

*Anche da Roma il Collega Albertini, responsabile dell'area neuroriabilitativa ha sottolineato che l'ipotesi del "filo di Arianna" è congruente alle osservazioni e valutazioni effettuate sui primi casi presso la S. Raffaele.*

*Lo strumento del diario e degli appunti che le famiglie stanno utilizzando è estremamente utile per mantenere un monitoraggio; strumenti semplici e molto significativi sia per la ricerca-azione che per la formazione in quanto, condivisi da tutti, forniscono spunti per riflessioni trasversali.*

## **UNA RACCOMANDAZIONE PER POTENZIARE GLI STRUMENTI**

*1 - attribuire i passi avanti dei bambini/ragazzi e i loro progressi a quali delle ipotesi operative e/o piste di lavoro consigliate nelle lettere-relazioni e/o incontri e/o e-mail nell'ambito dei presupposti che connotano una modalità relazionale e pratica al "filo di Arianna"; quali azioni operative hanno e stanno contribuendo al determinare quei concatenamenti che strutturano l'esperienza in modo chiaramente e sensatamente legate tra loro in modo da risultare utili per il potenziamento cognitivo ed affettivo del bambino: per la sua memoria, attenzione, capacità organizzativa, decisionale, per le autonomie, lo stare alle regole l'utilizzo dell'esperienza per poter essere trasferita in settori diversi, orientamento nello spazio e nel tempo,...*

*Quali sono stati i suggerimenti che hanno trovato coincidenza con quanto prima già messo in atto con risultati positivi e quali quelli innovativi che immessi nell'ipotesi di base del "filo di Arianna" stanno risultando provocatori di potenzialità in una organizzazione dell'esperienza come in un romanzo, una narrazione emozionalmente forte e esplicitamente affettiva (in particolare nella disponibilità di apprendere, comunicare, fare ed essere sempre più collaborativo, sia con iniziative proprie che estendendo le competenze comunicative, con un potenziamento nella comprensione nelle nuove e differenti situazioni, dei contesti - oltre che gli apprendimenti più nozionistici che ha evidenziato, rafforzato o che ora utilizza pienamente rispetto a prima).*

*Vanno evidenziati per punti chiave ciò che si constata anche intuitivamente. Non si richiede un'analisi scientifica, ma intuitiva in quanto si devono valutare globalmente gli orientamenti.*

*Si richiede quindi un'opinione personale intuitiva, istintiva anche se supportata da precise constatazioni.*

*2. documentare il prima e il dopo attraverso video. Tale documentazione risulta preziosissima in quanto ci permette di individuare originalità cognitive di ciascun bambino/ragazzo e di individuare quali sono quegli eventi, quelle tattiche, quelle strategie e strumenti mediatori i più adatti alla originalità di un determinato bambino/ragazzo con x-fragile. La documentazione del prima e del dopo inoltre risulterà estremamente utile anche ai colleghi dell'area Neuroriabilitativa e della*

*Psicologia Clinica. Una documentazione quella audiovisiva indispensabile per ricercare quelle opportunità "su misura" per ciascun bambino e quelle caratteristiche, se vi sono, tipiche della x-fragile.*

### **Un elemento trasversale – L'anticipazione narrativa**

Secondo le recenti ricerche relative ai neuroni specchio sappiamo che il bambino, l'adulto mentre osserva qualcuno che compie un'azione dispone i suoi neuroni come se fosse lui stesso a farlo. Ciò dimostra che l'apprendimento facendo insieme all'altro è molto coinvolgente perché predispone all'azione, determinando condizioni più favorevoli all'apprendimento. Il fare con l'altro significa sviluppare l'attenzione selettiva, presupposto fondamentale per mettere in azione una serie di meccanismi.

Le persone con x fragile secondo l'ipotesi, hanno difficoltà a correlare, concatenare, evocare i ricordi in modo da organizzare il pensiero tale da essere un presupposto utile per ciò che verrà; sul piano emozionale hanno difficoltà a fornire un senso agli stimoli che arrivano dal contesto. "Una volta conosciuti i bambini e i ragazzi con X fragile è emerso come caratteristica trasversale, anche dalle osservazioni dell'area della Pedagogia Speciale e della Psicologia Clinica, l'ansia e la difficoltà ad affrontare le situazioni. Nella responsabilità dell'area neuroriabilitativa abbiamo iniziato quindi a puntare l'attenzione su una zona del cervello che è l'amigdala."<sup>85</sup>

Ci si trovava di fronte quindi a persone che avevano difficoltà a rilevare congruenze e correlazioni tra le informazioni che ricevono dal contesto con le esperienze pregresse; difficoltà che si riversava nel pianificare azioni e prendere decisioni.

Questo non aver chiaro, in relazione al prima, cosa sarebbe successo poi, dove sarebbero andati, a far cosa, dalle osservazioni e dai dati raccolti, faceva emergere che nei bambini e nei ragazzi si provoca un alto livello di ansia con manifestazioni tipo comportamenti ipercinetici, pianto improvviso e incontrollato ed in particolare emergeva un blocco che si manifestava con drammatici comportamenti (buttarsi in terra, sbattere oggetti, autolesionismo...) in particolare quando si passava da una situazione all'altra (salire in macchina, scendere dalla macchina, salire le scale...).

---

<sup>85</sup> cfr. capitolo relativo al contributo dell'area neuroriabilitativa

Le teorie dei neuroni specchio ci dicono che il partecipare vedendo un'azione permette al nostro cervello di organizzarsi come se noi stessi stessimo compiendo quell'azione. Secondo queste teorie, nel corso della ricerca il Filo di Arianna si è ipotizzato che l'implicare facendo co-agire prima anticipando quanto si sarebbe andati a fare poi, con molte probabilità avrebbe permesso ai ragazzi/bambini con x fragile di organizzare mente e pensieri all'azione, alla situazione estranea che si sarebbe poi presentata, determinando reazioni più controllate e adeguate.

Sottolineo l'anticipare attraverso la narrazione, attraverso un dire narrato che proponeva una informazione più emozionale, evocativa, che logica, di spiegazione razionale. Il narrare e il co-agire non attivano lo stesso movimento neuronale che lo spiegare razionalmente che risulta un insieme di parole scollegate, non unite, ad un vissuto, ad un fare, ad un toccare, ad un sentire.

Elemento trasversale quindi a tutte le piste di lavoro ipotizzate e messe in atto dagli operatori è stata l'anticipazione narrativa.

L' "anticipazione narrativa" è risultata estremamente utile ed efficace in quanto:

- va a potenziare l'architettura cognitiva (quindi quelle che si definiscono "intelligenze compresenti nella stessa persona")
- permette di riconoscere i nuovi ambienti e di non sentire estranee situazioni, relazioni, ... proprio perché qualcuno ce li ha presentati prima.

L' "anticipazione narrativa" propone una sorta di pre-visione che rende possibile riconoscere i contesti e gli ambienti in quanto fanno già parte del pensiero essendo pre-stati-visti attraverso la narrazione. Gli ambienti, i contesti a loro volta divengono evocativi degli eventi in cui si sarà implicati determinando una disponibilità alla relazione quindi agli eventi che si svolgeranno.

Propone un pre-vedere che fa vincere le diffidenze, le possibili paure; propone un immaginare gli eventi che verranno, un farsene immagini mentali, quindi stimola, sollecita un'azione interiore molto importante in quanto lo prepara a osservare, vedere, attraverso il riconoscere.

Una delle principali caratteristiche delle persone con x fragile, lo ripeto, è risultata quella di perdere il filo del pensiero, "il Filo di Arianna" e di trovarsi in un turbinio

di tanti pensieri separati tra loro senza poterli collegare sensatamente. Potremmo pensare per comodità alla mente di una persona con x fragile come ad una stanza disordinata dove c'è tutto ma dove non si trova niente perché non c'è un senso logico e ordinato di immagazzinare le cose.

Come fare ad ordinare la stanza della mente?

L'ipotesi prevedeva un ordinare il fuori, le esperienze, attraverso strategie e supporti che producevano nell'esperienza della persona con x fragile chiari e sensati concatenamenti intervenendo su tale ordine esterno che doveva diventare l'esperienza della persona organizzando il tempo, lo spazio, gli oggetti,... ponendo in evidenza quelle regole che man mano dovevano organizzare le esperienze che sarebbero diventate ricordi.

## **Il progetto album**

Come fare quindi a concorrere per sostenere il pensiero, la memoria, dal disordine provocato dalla x fragile, in quella congruenza necessaria?

Il progetto album, organizzato per fotografie, è servito a questo scopo e si è poi evoluto come strumento utile per ricordare, raccontare, imparare procedure e organizzare apprendimenti e nozioni scolastiche.

Uno strumento, l'album, che diveniva una sorta di linguaggio esterno, nato dall'esperienza personale e che ritornasse al pensiero, alla memoria, per potenziarli, in una narrazione da condividere socialmente.

L'organizzare tramite fotografie uno strumenti che permettesse al bambino al ragazzo di entrare nel percorso, nell'ordine di idee di ciò che sarebbe andato a fare probabilmente avrebbe, a specchio, organizzato i suoi pensieri.

Il prof. Giorgio Albertini a tale proposito, nel report conclusivo sottolinea che "l'uso della fotografia, l'uso di materiale iconografico diventa fondamentale perché sopperisce alle difficoltà di linguaggio.

Può rappresentare, quindi, una guida che permette la rappresentazione prima o il ricordo poi degli eventi e diventano dei supporti allo sviluppo di un linguaggio, che quindi, si potrà espandere."

Organizzare album quindi, sia per prepararsi a ciò che verrà, ma anche a raccontare e ricordare ciò che è avvenuto.

Molte volte i genitori ricevono consigli sul tipo "parlategli molto", ma non si sa di cosa parlare e come. L'organizzazione dell'album proponeva un parlare di eventi vissuti, di cui se ne sente la forza emozionale, l'album propone una narrazione, sequenze di eventi in un itinerario che ha un inizio, un intermezzo e una fine.

Sfogliare l'album in una modalità colloquiale, discorsiva, narrativa e non "a denominazione" che di fronte ad una immagine, ad un disegno, ad una foto richiede: "Che cosa è questo? Dove siamo? Come si chiama questo?...". Un itinerario di questo tipo è un interrogatorio a flash, le domande non hanno senso, sono soltanto una richiesta di parole slegate tra loro. Si è quindi eliminata tale modalità a favore di un parlare insieme in un percorso narrativo.

Certamente le fotografie vengono utilizzate tante volte, in casa, a scuola ecc..., ma il progetto album ha posto l'accento, lo ripeto e lo sottolineo, sull'attenzione alla narrazione. Le foto andavano scelte con il bambino e con lui organizzate in sequenze significative (quattro o cinque sequenze), concatenate l'una all'altra, con brevi didascalie e costituire una breve narrazione da guardare e commentare raccontando e/o ricordando insieme.

Il preparare l'album, guardare insieme, il ricordare, il commentare con più probabilità avrebbe portato sia al ricordarsi le sequenze, a prevedere, a seguire un itinerario cronologico, sia a divenire un'occasione per esercitare il parlare e l'ascolto.

Guardando insieme le foto secondo la modalità narrativa, si propone la stessa condizione che ritroviamo quando leggiamo un romanzo: la trama degli eventi lega avvenimenti ad avvenimenti, in un concatenamento che propone un percorso logico ed emozionale.

Ecco che le attività fotografate divengono episodi che, come in un romanzo, propongono un ripercorrere un concatenamento di avvenimenti, di eventi ed in questo ripercorrere una trama, organizzare la propria storia fatta di sentimenti che trascinano nei ricordi, con le emozioni, gli apprendimenti oppure anticipano ciò che verrà.

In un romanzo, la trama degli eventi deve legare avvenimenti ad avvenimenti, in un concatenamento che propone un percorso logico ed emozionale.

In un romanzo, quando la trama ha una forza interna, ogni episodio pur avendo una sua autenticità, originalità, si collega con altri formando un sistema che può essere percorso e ripercorso dal ricordo; si comprende l'avvenimento che si sta leggendo perchè i precedenti ne costituiscono i presupposti; si ipotizza il futuro probabile evento in quanto è possibile intuirlo, dedurlo, prevederlo e quando non lo si prevede in qualche modo lo si riconosce quale accadimento aderente alla narrazione, anche se potrebbe risultare per noi non coerente, alla trama, ai presupposti descritti.

In un romanzo i fatti sono anche sensazioni, intuizioni, emozioni, odori, suoni, sapori, rumori, suoni,...felicità, paure, nostalgia, coraggio, ... Sono anche ambienti, atmosfere, contesti, tempi,... ricordi, descrizioni di ambienti, di personaggi, ...

### **L'evocare è uno scoprire la propria mente!**

La narrazione aiuta, come è emerso nella ricerca, a comprendere quanto accade intorno e percorrendo gli eventi quotidiani in un sistema concatenato.

Fin dalle prime attuazioni di questa modalità anticipatoria e di sostegno alla memoria è emerso come l'utilizzo delle fotografie che legano gli eventi, le situazioni ai contesti, agli oggetti, agli avvenimenti sia estremamente utile per fornire quel filo del pensiero, il filo di Arianna.

Grazie alla narrazione, con il progetto album si sono forniti dei "quadri congruenti" che diventavano sempre più significanti nell'organizzazione del tempo, degli spazi, della comunicazione.

Grazie alla narrazione, al progetto album si è tentato di contrastare per superare i problemi di collocazione nello spazio e nel tempo degli eventi in quanto la probabile assenza o presenza disturbata di un chiaro e potente quadro di riferimento nella memoria è possibile che renda molto difficile a bambini con x fragile di contestualizzare in un percorso concatenato la loro esperienza, che per divenire pensiero, deve poter collegarsi agli eventi sia razionalmente che emotivamente aiutato e supportato da un percorso in cui i ricordi, le loro evocazioni sostenute dai contesti fungono da supporto.



L'esperienza in tal modo rischia di essere inquadrata a flash, compressa, non contestualizzata, ne circostanziata.

### **Il caso di Luigi – l'anticipazione rende coraggiosi!**

L'anticipazione narrativa ha mostrato la possibilità di immaginare e organizzare gli eventi che verranno, un farsene un'immagine mentale, preparando la persona ad osservare, a conoscere e a vivere ciò che accadrà con meno ansia.

Riporto di seguito una testimonianza della mamma di Luigi<sup>86</sup> che racconta di come ha aiutato il figlio Luigi ad arrivare più pronto ad una serie di visite mediche grazie all'organizzazione di un album che gli anticipasse cosa avrebbero visto, fatto ecc...

*“Come ho accennato telefonicamente la settimana scorsa siamo andati presso l'IRCCS San Raffaele di Roma per effettuare il check up a Luigi, non nego che prima di andarci ero terrorizzata, non perchè non avessi fiducia nel Prof. Albertini e nel suo staff, bensì perchè le precedenti esperienze ospedaliere di Luigi erano state traumatizzanti, e Luigi ne era uscito con una regressione cognitiva. Non posso quindi che ringraziare il Prof. Cuomo ed anche il prof. Albertini, poichè grazie al progetto il filo di Arianna e all'organizzazione del reparto, Luigi si è comportato benissimo, ha saputo reggere senza nessun problema i tempi di attesa, ha fatto i colloqui previsti collaborando con gli operatori. Abbiamo avuto un pò di difficoltà solo per la visita ortopedica, che siamo poi riusciti a fare, in quanto era necessario che Luigi si spogliasse, e questo per lui era motivo di ansia a causa dei prelievi fatti in precedenza, in cui era stato spogliato e tenuto per braccia e gambe. Abbiamo visitato Roma con l'open bus, ed anche lì Luigi si è comportato in modo adeguato, rispettando l'attesa. Il giorno dell'arrivo a Roma abbiamo atteso il taxi per quasi un'ora e abbiamo cenato alle 21.00, prima di iniziare questo progetto Luigi non sarebbe stato in grado di aspettare, e se non avesse cenato alle 19.30 sarebbe stato un finimondo. Sono assolutamente certa che senza la progettualità non sarebbe stato così: per anticipare la visita abbiamo infatti creato un album fotografico che ci ha*

---

<sup>86</sup> Luigi, 4 anni

*permesso di anticipare l'intero viaggio dalla discesa in treno all'albergo al reparto. Abbiamo spiegato a Luigi che avrebbe fatto delle chiacchierate, che avrebbe giocato, che gli avrebbero guardato la gola, gli occhietti. Considerando che in precedenza non aveva assolutamente collaborato, che aveva pianto tutto il tempo rifiutandosi di fare qualunque test, per noi questo è un risultato strabiliante, per cui non posso che dire bravo Luigi!"*

### **Attenzione ai fraintendimenti**

Riporto di seguito un carteggio con l'operatrice P.M. emerso dopo una supervisione. Il carteggio è utile per comprendere, non solo in questo caso specifico, più in precisione cosa si è inteso per narrazione, ma anche il sistema della ricerca organizzato per ipotesi di lavoro, messa in atto e costante confronto con la supervisione.

Nell'esempio, in supervisione Pamela raccontava di aver messo in atto il progetto album ma senza successo, trovando molte difficoltà a coinvolgere Niccolò (7 anni) nell'attività. Dal carteggio con Pamela, che sviscera l'accaduto, ci rendiamo conto che l'operatrice aveva confuso la narrazione come concatenamento sensato di eventi vissuti, con il raccontare con enfasi qualcosa.

*Gentile dott.ssa Imola,*

*sono Pamela, educatrice di Niccolò.*

*Le scrivo per condividere alcune delle difficoltà che ho incontrato con Niccolò nella realizzazione del progetto album. Abbiamo cominciato a lavorarci oggi e ho notato subito l'imbarazzo di Nico, e un pò anche il mio, nel vedere la videocamera puntata lì verso di noi. Ma questa difficoltà sarà superata, come ci avete già risposto, abituantoci ad utilizzarla frequentemente.*

*Ho comunque mostrato a Nico le foto di una giornata trascorsa in piscina. Lui le ha guardate con interesse perché per lui è davvero tanto piacevole stare in acqua.*

*Subito ho cominciato con la mia narrazione dicendo:*

*"Guarda Nico, era proprio una calda giornata d'estate, e così noi abbiamo pensato di andare a fare un bel bagno in piscina! Siamo subito saliti in macchina (C'è la foto*

*in cui lui è nella mia macchina) e via di corsa in piscina! Abbiamo subito fatto un bel tuffo e siamo rimasti in acqua per ore ed ore (c'è qui la foto in cui lui è in acqua).*

*A te piaceva stare dove l'acqua era alta "....ecc.*

*Ho riportato parte della mia narrazione perché vorrei sapere se è questo il modo corretto di narrare.*

*Questa narrazione è comunque stata discontinua perché Nico si nascondeva sotto il tavolo o andava via, mostrava insomma disinteresse. Poi ritornava, dava un'occhiata alle foto e poi andava via di nuovo. Insomma non credo di aver fornito a Nico alcun "filo"!*

*Gentilissima Pamela,*

*riflettiamo su quanto ci scrivi.*

*Quando si parla di narrazione non si intende meramente e banalmente un modo di spiegare come in una favola o come in una storia (anche se tale modalità è presente), non è il porre all'inizio delle esperienze un: "C'era una volta..."*

*Proviamo ad analizzare la narrazione riportata:*

*"Guarda Nico, era proprio una calda giornata d'estate, e così noi abbiamo pensato di andare a fare un bel bagno in piscina! Siamo subito saliti in macchina (C'è la foto in cui lui è nella mia macchina) e via di corsa in piscina! Abbiamo subito fatto un bel tuffo e siamo rimasti in acqua per ore ed ore (c'è qui la foto in cui lui è in acqua). A te piaceva stare dove l'acqua era alta "....ecc.*

*La modalità sopra scritta consiste nel trasformare, tradurre come in un racconto, un periodo di tempo passata in piscina.*

*La dimensione della "modalità narrativa" come la intendiamo noi sicuramente richiede una organizzazione narrante, ma non è assolutamente questa la profondità richiesta.*

*La “dimensione narrativa” si riferisce a contesti, situazioni, atmosfere precedenti preparati già in forma narrativa. Si riferisce a modalità che implicano il bambino nell’organizzazione della vita quotidiana sia nel presente che con collegamenti al prima (al già avvenuto) ed al dopo (al quanto avverrà) in modo vissuto e non subito. Significa far notare che gli atti attuali sono anticipatori e causanti quelli a venire, significa, nella vicenda che stiamo analizzando della piscina, il far partecipare Niccolò ai tempi ed alle regole organizzative dello spazio e del tempo che poi, successivamente, in relazione ad un progetto degli adulti genitori ed operatori (progetto che deve prevedere l’implicazione del bambino nella fase ideativa ed organizzativa), porteranno all’evento piscina.*

*Le condizioni contestuali concatenanti devono invadere la vita quotidiana sia con grande enfasi che attraverso cerimoniali, esaltare i punti forti che costituiranno gli snodi significanti da cui andranno a dipartire e collegare tutte le esperienze ed i sensi nei punti forti-snodi contenuti.*

*I sensi contenuti nei punti forti-snodi dovranno rilasciare quella “impronta affettiva”, quella forza emozionale profonda tale da fungere da sfondo integratore dell’esperienza, da contesto unificante i differenti momenti in cui i fatti si svolgono nell’esperienza.*

*Proviamo ad inserire effettivamente la frase riportata in un contesto narrativo, in quei concatenamenti che fanno divenire la quotidianità un romanzo e che gli forniscono la forza sistemica dell’impronta emozionale per cui ogni piccolo evento si collega agli altri influenzandolo e facendosi influenzare.*

*"Guarda Nico, era proprio una calda giornata d'estate, e così noi abbiamo pensato di andare a fare un bel bagno in piscina! Siamo subito saliti in macchina (C'è la foto in cui lui è nella mia macchina) e via di corsa in piscina! Abbiamo subito fatto un bel tuffo e siamo rimasti in acqua per ore ed ore (c'è qui la foto in cui lui è in acqua) A te piaceva stare dove l'acqua era alta "....ecc.*

*Proviamo ad immaginare che Niccolò va in piscina con l’operatrice e la mamma è curiosa di sapere cosa combina il suo bimbo, come si diverte, la mamma dirà: “Niccolò sai mi piacerebbe sempre venire con te in piscina.*

*Pamela mi dice che ti diverti tanto, sai io non ti vedo e mi piacerebbe vedere cosa fai, sicuramente farai delle cose bellissime come è tuo solito, sei bravissimo!*

*Niccolò, facciamo così: visto che ho comprato una macchina fotografica potresti suggerire a Pamela (naturalmente il suggerimento di Niccolò non è necessario che se lo ricordi, ma bisognerà indurlo a ricordare) di farti delle foto così, quando torni dalla piscina, soli soli, noi due insieme possiamo guardare le foto e così vedrò come è bravo il mio bimbo.”*

*Già questa semplice differenza introduce una modalità per l'utilizzo delle foto in una dimensione fortemente affettiva.*

*I cerimoniali che darebbero forza ed impronta emozionale al tutto (quindi la intima trama narrativa a cui ci riferiamo) potrebbero legarsi (producendo una anticipazione narrativa degli eventi) al preparare la mamma con Niccolò la borsa per andare in piscina (“...non dimentichiamoci la macchina fotografica per carità voglio proprio vedere come sei bravo!”).*

*La preparazione della borsa di per se è una attività cognitiva di grande potenza e quando la si prepara con la mamma diviene anticipatrice di quanto avverrà dopo e nello stesso tempo anticipatrice di quanto si racconterà tornando.*

*Proviamo ora a cambiare la narrazione originale immettendo le semplici ipotesi sopra tratteggiate:*

*"Guarda Nico, oggi è proprio una calda giornata d'estate, e visto che con la mamma avete preparato la borsa per andare in piscina (speriamo che ci abbia messo una buona merenda sai dopo il bagno si ha sempre una gran fame) così noi possiamo pensare di andare a fare un bel bagno in piscina!*

*Prima di partire con curiosità dell'operatrice si guarda nella borsa che è molto ordinata e l'operatrice dice “ma com'è ordinata questa borsa” e la mamma che è presente dice sai Pamela mi ha aiutato Niccolò, è molto bravo”. Successivamente per ripassare e far rivivere anche al bambino i bei momenti passati con la mamma, durante la preparazione della borsa, e per introdurre anche concetti di grandezza e di colore e altri... la mamma dice:*

*“A Niccolò piace questo accappatoio che è rosso e lo abbiamo ripiegato per non confondere il dritto dal rovescio, poi abbiamo messo queste merendine per dopo la nuotatina (sai ci siamo ricordati anche di te Pamela ed una delle due è tua) poi novità! abbiamo messo questa bellissima macchina fotografica perché voglio vedere come è bravo il mio amore in piscina. Mi raccomando Pamela non dimenticatevi delle foto ci tengo molto e tu Niccolò ricordaglielo a Pamela che deve fotografarti”. Siamo subito saliti in macchina ed insieme abbiamo parlato del bel regalo che la mamma ha fatto pensa, una macchina fotografica come quella che hanno i grandi!!!(c'è la foto in cui lui è nella mia macchina) e via di corsa in piscina! Quando siamo arrivati in piscina abbiamo subito preso la macchina fotografica perché avevamo paura di dimenticarci di una cosa così importante e poi tu hai fatto un bel tuffo che io ho immediatamente fotografato immaginando che la mamma sarebbe stata contentissima a vedere quanto sei bravo, poi siamo rimasti in acqua per ore ed ore nuotando e schizzandoci, io ho sempre fotografato immaginando come la mamma sarebbe stata contenta nel vedere tutti i nostri giochi nell'acqua. Tu hai fatto delle capriole, poi ai nuotato con la testa sotto l'acqua...(c'è qui la foto in cui lui è in acqua). A te piaceva stare dove l'acqua era alta "...ecc.*

*Come si può notare la strategia consiste anche nel produrre una tessitura narrativa tra quanto la madre desidera (vedere il figlio come è bravo in piscina) tra quanto si sta facendo (fotografare per poi far vedere alla mamma) e quanto si farà (si farà vedere il tutto alla mamma).*

*Da parte dell'Operatrice una telefonata darà alla mamma alcuni tratti di quanto accaduto così potrà intrattenere una conversazione, un chiacchierare insieme aiutando Niccolò ad evocare, a ricordare.*

*La dimensione narrativa ed i concatenamenti evocativi accennati propongono un ampliamento dell'orizzonte evocante ed un suo potenziamento proprio per l'articolazione degli eventi a cui si ancora.*

*Eventi che hanno una forte impronta emotiva ed affettiva la dimensione che riporto nell'esempio propone:*

- *La mamma che desidera vedere il suo bimbo mentre è in acqua e gioca e si diverte*
- *La mamma propone un forte desiderio che trasmesso a Niccolò si potenzia da desiderio di vedere della mamma a desiderio di farsi vedere*
- *Un anticipare l'evento e la sua organizzazione (il perché fotografare) mentre si organizza la borsa per la piscina*
- *Uno strumento mediatore importante, la macchina fotografica che essendo un dono prezioso è un oggetto che aiuta a mantenere l'impronta nella memoria (una sorta di nodo al fazzoletto)*
- *L'andare in piscina ha uno scopo affettivo (non solo meteorologico) quello di riportare foto del come Niccolò si diverte per fotografare e far vedere alla mamma*
- *Le attività in acqua hanno un senso forte affettivamente perché sono un dono: verranno fotografate per essere viste dalla mamma*
- *Ed altro, ancora altro....*

*La narrazione precedente proponeva:*

*"Guarda Nico, era proprio una calda giornata d'estate, e così noi abbiamo pensato di andare a fare un bel bagno in piscina!*

*Una riflessione sul clima e come superare il caldo rinfrescandosi in acqua*

*Siamo subito saliti in macchina (C'è la foto in cui lui è nella mia macchina) e via di corsa in piscina!*

*Un sottolineare la rapidità della decisione il mezzo di trasporto veloce*

*Abbiamo subito fatto un bel tuffo e siamo rimasti in acqua per ore ed ore (c'è qui la foto in cui lui è in acqua)*

*A te piaceva stare dove l'acqua era alta "....ecc.*

*Constatare che lo stare in acqua ha rinfrescato dalla calura*

*Un elemento piacevole: l'acqua alta.*

*Torniamo sulla narrazione.*

*Risulta fondamentale far acquisire a Niccolò una struttura spaziale e temporale che abbia chiari significati, per tale ragione Niccolò deve essere implicato e avere responsabilità, mansioni in attività che gli servono per caratterizzare la giornata. "Prima dovrò fare questo, poi ..., successivamente...; domani ...".*

*Avere degli impegni (episodi) che si susseguono e caratterizzano (eventi e situazioni) la giornata, il giorno dopo, significa fornire a Niccolò una capacità mentale che intuisca gli avvenimenti in una prospettiva futura, un itinerario con impegni, attività da svolgere, con tappe ed obiettivi da raggiungere.*

*Significa organizzarsi per fare, significa star facendo, significa aver finito ciò che si doveva fare.*

*Prima, durante, dopo, con la loro durata in diverse attività, propongono un distinguere, un riconoscere, un paragonare, prospettano ambienti mentali che si vanno ad organizzare sistemicamente e che sono sia specifici che interagenti, determinando, e sollecitando, in tale dinamismo, al sistema cognitivo plasticità, possibilità organizzative per il ricordo, per la memoria.*

*Avere chiari gli impegni che nel corso della giornata, della settimana, sono di responsabilità del bambino, questi accadimenti nella loro ricorsività propongono un prevedere, un cogliere dai segni del contesto quello che sta per accadere, significa sentirsi agente degli accadimenti.*

*Gli orari, l'organizzazione del tempo, degli spazi, degli oggetti dovranno essere effettuati da Niccolò in modo da farlo passare da usufruttore più o meno passivo dell'organizzazione ad organizzatore.*

## **Il progetto album entra in cucina**

“[...] in una giornata d’inverno, rientrando a casa, mia madre, vedendomi infreddolito, mi propose di prendere, contrariamente alla mia abitudine, un po’ di tè. Rifiutai dapprima, e poi, non so perché, mutai d’avviso. Ella mandò a prendere uno di quei biscotti pienotti e corti chiamati Petites Madeleines, che paiono aver avuto



come stampo la valva scanalata d'una conchiglia di San Giacomo. Ed ecco macchinalmente oppresso dalla giornata grigia e dalla previsione d'un triste domani, portai alle labbra un cucchiaino di tè, in cui avevo inzuppato un pezzetto di Madeleine. Ma, nel momento stesso che quel sorso misto a briciole di biscotto toccò il mio palato, trasalii, attento a quanto avveniva in me di straordinario. Un piacere delizioso m'aveva invaso, isolato, senza nozione della sua causa, che significava? Come afferrarla e definirla? ...Ed ad un tratto ...il ricordo mi è apparso, quel sapore era quello del pezzetto di madeleine che la domenica mattina a Combray la zia Leonin mi offriva dopo averlo bagnato nel suo infuso di tiglio. [...]

L'odore e il sapore portano, sulla loro stilla quasi impalpabile, senza vacillare, l'immenso edificio del ricordo...e subito la vecchia casa grigia sulla strada comparve come uno scenario di teatro e, con la casa, la città, la piazza, dove mi mandavano prima di colazione, le vie di campagna e tutti i fiori del nostro giardino e quelli del parco di Swan, le ninfee [...] tutto questo che sta prendendo forma e solidità è sorto, città e giardini, dalla mia tazza di tè". (Proust 1922)

Come ci insegna Proust la cucina è un potente evocatore di ricordi, situazioni, sensazioni, emozioni... la cucina è il luogo della trasformazione, dove colori, sapori, forme, odori, si mescolano e ne danno vita ad altri in una condivisione, del ricevere o del donare.

Coerentemente alla necessità di creare situazioni, contesti che contribuissero a fornire il filo del pensiero sicuramente la cucina, con le sue caratteristiche, si mostrò subito quale condizione ottimale per lavorare su attività forti dal punto di vista emozionale con chiaro senso, un senso intrinseco legato alla fame, al gusto... e che trascinano con sé una grande quantità di occasione di apprendimenti: quantità, pesi, colori, misure, tempo, spazio, leggere e scrivere, contare, parlare ecc...

Attività apparentemente semplici come preparare una macedonia, fotografate, sono divenuti itinerari per far evolvere il progetto "album".

Preparare una macedonia per la nonna, per il papà, per un amico che viene a merenda, si è dimostrata un'attività che è andata a sollecitare i potenziali cognitivi ed affettivi dei bambini e ragazzi con x fragile.

In un progetto semplice come il preparare una macedonia ritroviamo manualità (lavare la frutta, sbucciarla, tagliarla a pezzettini); competenze logiche e di insiemistica (l'insieme dei pezzi delle banane sono rotondi e gialli, quelli della mela sono bianchi ed irregolari, quelli della pera sono lunghi, delle arance rossi e triangolari, ...), l'orientamento (dove sono gli oggetti, le posate, i piatti, i bicchieri) le quantità: molto zucchero, poco zucchero, un cucchiaino, vi sono più banane che pere, vi sono uguali pere e mele, sono più le fragole che le mele...

Colori, grandezze, forme, quantità, insiemistica, ..., nel preparare la macedonia al papà con un significato forte sul piano affettivo.

Dalla macedonia le pista di lavoro in cucina si è evoluta di casa in casa realizzando ricettari.

Seguendo la struttura narrativa del progetto album i ricettari riportavo una sequenza di 4/5 fotografie che ritraevano ingredienti e procedura. Ogni fotografia, scattata da o con il ragazzo veniva accompagnata da una breve didascalia esplicativa; una lista fotografata e scritta, anche se per ora non è la scrittura e la lettura l'obiettivo principale, degli ingredienti e delle dosi. In questo modo non si è mai tralasciato l'incentivare indirettamente al leggere che grazie all'aiuto delle immagini non era indispensabile, ma comunque sempre presente.

I colori prendono significato organizzando ricettari di diverso colore ed attribuendo ai colori l'indicazione del contenuto: l'album rosso dei primi, quello giallo dei secondi, quello verde dei dolci...

La pista del "prepariamo delle sorprese" ha portato ad organizzare, una volta la settimana, una sorpresa preparata dal cuoco. Il creare un clima di attesa periodica per la ricetta del ragazzo, ha proposto per lui il sentirsi desiderato, sentirsi utile e oltre la macedonia, si sono preparate torte, pizze... il tutto in base ai gusti, all'età e alle circostanze.

La pista della cucina ha proposto in un sistema di senso certamente la pista del fare la spesa e quindi l'uso del denaro, il sapersi orientare, il gestire il tempo...

Avendo come parametro per la valutazione degli interventi l'integrare socializzazione, autonomie e apprendimenti ogni pista non doveva mai rimanere isolata dalla altre, una singola monade d'intervento sul tipo: il martedì dalle 15:00

alle 16:00 lavoriamo sul denaro, mentre giovedì dalle 17:00 alle 18:00 sul calendario e l'orologio...

Ogni attività ipotizzata in sede di intervista-colloquio e nelle successive supervisioni, e poi evoluta, modificata, riadattata nel contesto dall'operatore doveva necessariamente generare un concatenamento di accadimenti, problemi da risolvere, occasioni da cogliere..., in una grande narrazione in cui il bambino, il ragazzo con x fragile, trascinato dal forte senso ne ripercorreva il filo dell'esperienza e del pensiero, prima trainato e poi sempre più attivo e intenzionalmente partecipe.

Un esempio

### COSA MANGIO OGGI?

Il ragazzo torna a casa da scuola e non c'è il pranzo pronto (situazione che lo mette in condizione di prendere un'iniziativa) cosa fa ?

Se noi allestiamo uno spazio appositamente dedicato a contenere 3 ricette velocissime in 3 album diversi e con l'amico si vede che si può seguire quelle ricette facilmente e riuscire a prepararsi da solo, il ragazzo potrebbe imparare a pensare ed agire, in questo modo:

“Arrivo a casa, non c'è niente da mangiare, cosa faccio? Vado al mobile in cucina e prendo una ricetta veloce dallo scaffale apposito.”

### COSA FACCIO OGGI?

Allo stesso modo delle ricette si sono organizzati album sul cosa fare. Una sorta di libreria-scaffale dei pensieri.

Oggi pomeriggio non so cosa fare e allora (sempre con l'aiuto dell'amico inizialmente) cosa faccio? “vado al mobile nella mia stanza e sfoglio gli album delle cose che mi piace fare, per farmi venire un'idea, poi scelgo quella che preferisco e vado”. Gioco con i lego, vado a trovare la nonna,..., vado a prendere qualcosa al bar, a comprare una rivista in edicola,...

In questo modo non solo abbiamo fornito uno strumento utile per sostenere il pensiero, per dare ordine alla “stanza disordinata dove c’è tutto ma dove non si trova niente perché non c’è un senso logico e ordinato di immagazzinare le cose”, ma abbiamo anche offerto uno strumento per sostenere il linguaggio, per non perdersi divenendo interno o per contribuire ad esso quando molto carente.

Tali situazioni mediatrici, rappresentate dalle piste di lavoro contribuiscono a far aumentare la capacità di comprendere i sensi delle esperienze,

Saper comprendere globalmente dal contesto, dai numerosi segni che la sua complessità può fornirgli, offrirgli le strategie per poter imitare, apprendere nella relazione con gli altri. Vivendo un ruolo attivo, all’interno dei processi certamente ha fornito strumenti per riuscire a comprendere più facilmente in che modo gli oggetti e le persone agiscono e reagiscono tra di loro e a congetturare le competenze e i significati contenuti nel linguaggio. Ciò è possibile in quanto esistono precise relazioni culturali tra la struttura dell’ambiente e la struttura del linguaggio.

Le foto, il registratore, i disegni, il raccogliere, per conservarli, sassi, fiori, oggetti propone un conservare oggetti concreti che nella loro organizzazione per supportare il ricordo, si trasformano in segni con senso come un primo modo per prendere appunti.

Una relazione piena di parole e di segni che nasce da un vivo rapporto con gli altri, e se non si è ancora padroni della parola, il comunicare con gli altri in una relazione, guardandosi, toccandosi, sorridendosi, con conferme non verbali, avendo quale mediatore l’azione, il contesto, le relazioni vissute.

Le foto, il progetto “album” propongono attraverso le immagini fermate sulla carta una ripresentificazione degli eventi su cui si può sollecitare un evocare, un chiacchierare, un permanente scoprire la forza della parola.

## **Portiamo l'album a scuola – I raccoglitori per una didattica attiva**

In ambito scolastico la ricerca ha indicato quale contesto adeguato per il superamento delle difficoltà di apprendimento e di insegnamento, quei contesti scolastici e quei modelli didattici, in particolare da 0 a 10 anni (nell'ambito della Scuola Primaria) una classe dove gli insegnanti prediligono il lavoro di gruppo con riferimento alle pedagogie attive attraverso una didattica globale con forte attenzione oltre che ai contenuti da apprendere anche ai processi in un ambito cooperativo-attivo di ispirazione Freinet e degli ultimi orientamenti denominati “cooperative learning”.

Pertanto agli insegnanti indipendentemente dalle loro scelte, garantite dalla libertà di insegnamento, nello specifico riferimento ai bambini campionati dalla ricerca, è stato richiesto di mettere in atto una didattica secondo tali orientamenti<sup>87</sup>, nell'ambito di una didattica multi ed ipermediale che propone differenti accessi all'apprendere attraverso una molteplicità di utilizzo di strumenti e situazioni mediatrici.

Una didattica attenta ai contesti, alle situazioni, alle atmosfere forti sul piano relazionale ed affettivo. Una didattica che propone una dimensione laboratoriale dove l'ipotizzare, il progettare lo sperimentare attraverso il provare, spostare, trasportare, sollevare, spingere, ..., trasformare, propone le azioni quali generatrici di condizioni sperimentali dove il fare va a sollecitare riflessioni, nuove ipotesi, valutazioni, verifiche, ricerca di strumenti facilitanti, ... quelle condizioni proponenti sollecitazioni allo sviluppo ed il potenziamento delle competenze con l'emozione di conoscere.

Date le caratteristiche ipotizzate circa i bisogni speciali di bambini con X Fragile si è posto l'accento sulla necessità per loro di apprendere in situazioni complesse e non di riduzioni (riassunti), le quali per il rischio di frammentazione che propongono possono determinare il far perdere di senso al quanto si sta spiegando, insegnando, facendo; possono creare il rischio di amplificare la già caratteristica legata alla sindrome. Per tale è risultato necessario utilizzare metodologie globali ed attività con un chiaro senso.

Da eliminare quindi, assolutamente, tutte quelle attività ripetitive, monotone e senza finalità, come l'unire puntini colorare quadratini, ripassare letterine ecc...

---

<sup>87</sup> Cfr.: in appendice richiesta formale di cooperazione alla ricerca diretta ai Responsabili Scientifici delle AUSL ed ai Dirigenti Scolastici.

Parliamo del bambino e del ragazzo in quanto il presente progetto può essere evoluto e reso maturo in relazione all'età ed alle capacità della persona con x-fragile e organizzato nei contenuti sia adeguati alla scuola primaria che superiore.

L'organizzazione dei Raccoglitori è stata pensata per far divenire questi un "filo di Arianna" per l'organizzazione materiale che i raccoglitori propongono ai contenuti, alle nozioni, all'organizzazione degli apprendimenti.

Per ogni area didattica, italiano, matematica, storia... (dal mio punto di vista nominerei quattro o cinque aree scientifiche chiave) si possono definire sette, otto punti chiave del percorso didattico. Sette, otto riferimenti base che il bambino deve sapere in italiano, così in storia, etc.

Ogni punto chiave all'interno dell'area disciplinare va organizzato con immagini, didascalie, cartoline, documenti... in modo abbastanza sintetico (puntiamo sulla qualità e non sulla quantità dei dati); ogni punto chiave va registrato su cassetta audio in modo da fornire al bambino la possibilità di ascoltare (la cassetta potrebbe essere dinamizzata con sottofondo musicale. Cfr.: modalità utilizzata per l'apprendimento delle lingue). Inoltre, risulta fondamentale anticipare i contenuti che si tratteranno in classe, area disciplinare per area disciplinare. A tale proposito si potrebbero cercare videocassette, film e/o documentari che in maniera piacevole e globale introducano il bambino all'argomento.

Il bambino in tal modo, avendo visto il filmato, ha la possibilità di riconoscere a scuola l'argomento. Anche i film visti andranno segnati nel raccoglitore.

Le attività, i contenuti programmati dagli insegnanti andrebbero quindi, lo ribadisco, anticipati con una modalità non didattica dai genitori attraverso occasioni che non devono fornire al bambino la sensazione del prolungamento del tempo scolastico a casa, ma ugualmente essere da riferimento culturale. Gli insegnanti forniranno ai genitori i loro programmi e se per esempio si sta svolgendo in storia un percorso didattico sul Medioevo, i genitori potrebbero far vedere al bambino un film su Robin Hood (senza far riferimento a scuola, il collegamento deve avvenire spontaneamente (se avviene) da parte del bambino, così pure film o documentari su fiumi, foreste...

I principi della ricerca simboleggiati nel titolo "il filo di Arianna" ci sollecitano ad ipotizzare per bambini con x-fragile attività organizzate in modo complesso e

multimediale ci proviene dal fatto che i bambini si lasciano implicare nelle attività più attivamente quando queste (come nel progetto “album”) gli offrono un senso di continuità, di successione, avvicendamento, concatenamento con seguiti sensati quella che io definisco "struttura narrativa dell'esperienza" e "continuità di fondo".

La riflessione è emersa dalle osservazioni multidisciplinari fatte presso la San Raffaele. Dai dati emersi nel confronto risulta estremamente positivo avere una **continuità di fondo** che permanentemente in qualche modo guidi il bambino sollecitando la sua attenzione.

La continuità di fondo va progettata ed attuata sia con ausili multimediali sia attraverso contesti, situazioni, eventi, avvenimenti, che il bambino deve riconoscere sia fisicamente, percettivamente che emozionalmente appartenenti ad un ordine del discorso, ad una trama, ad una vicenda, ad una successione sensata di eventi, a concatenazioni relazionali significative sul piano affettivo ed emozionale.

La continuità di fondo quindi va dal bambino riconosciuta e per far sì che ciò avvenga deve essere anticipata.

Facciamo un esempio riferendoci al progetto "Raccoglitori" che strutturalmente propone le condizioni per la continuità di fondo e occasioni per integrarsi nel gruppo a più livelli di competenze.

Prendiamo un argomento quello del medio evo, ho accennato prima al fatto che il bambino può vedere a casa un film su Robin Hood. In classe le immagini (foto, collage, ritagli di giornali, ...) dei castelli, delle armature, costituiranno la continuità di fondo insieme alle musiche, ai rumori del film (colonna sonora), ad oggetti. La multimedialità dei riferimenti, la complessità forniranno al bambino numerosi appigli per la memoria, per evocare riconoscendo, l'ambientazione; gli aspetti emozionali collaboreranno a stimolare e sostenere l'evocazione della trama anche se non ricordata nei suoi aspetti logici, nei tratti sequenziali, ma globalmente, quanto basta per non far sentire estranei quegli ambienti, quelle atmosfere.

L'organizzazione materiale degli apprendimenti che la realizzazione dei raccoglitori comporta, fornisce, man mano che il bambino si evolve e matura, una rappresentazione concreta di come vanno organizzati i contenuti, le conoscenze. Il costruire il “raccoglitore” è un fare più importante dei contenuti che si organizzano all'interno del raccoglitore stesso. L'organizzare le pagine, il suddividere in categorie

i contenuti, il cambiare l'organizzazione delle pagine quando si sono raccolti un certo numero di contenuti, il poter raggruppare integrandoli all'occorrenza (rendendo visibile la interdisciplinarietà) contenuti storici con quelli geografici, con quelli di letteratura, ... questo movimento organizzativo estremamente concreto propone, attraverso l'esperienza organizzativa pratica, l'impadronirsi di capacità mentali per incorporare e strutturare le conoscenze, le esperienze. Il fare ed il disfare, l'organizzare ed il riorganizzare del raccoglitore (ecco il perché è importante un raccoglitori ad anelli) offre materialmente, visivamente, praticamente, in un percorso vissuto, i riferimenti concettuali per organizzare la memoria, i ricordi, i concatenamenti tra conoscenze. Un riferimento concreto nel fare e disfare, nell'organizzare e riorganizzare che è difficile spiegare con le parole, è difficile far capire con le spiegazioni (non solo a bambini con x-fragile).

Il lavorare sull'organizzazione dei contenuti, su come questi vanno organizzati, categorizzati, ordinati, correlati, ... in raccoglitori questa pratica aiuta il bambino a snellire la capacità di collegamento tra i pensieri, suggerisce e produce snellezza al sistema cognitivo. L'organizzare immagini e didascalie inoltre produce praticamente la possibilità di scoprire una organizzazione della memoria che nella sintesi, nello schematismo trova opportunità sintetiche per ricordare e dinamicamente dalla sintesi può passare al riallargare, all'ampliare - attraverso la narrazione - la discorsività quanto la sintesi ha favorito nel ricordo.

I bambini sempre di più nel corso degli anni scolastici necessitano di competenze organizzative per ricordare, per esprimersi e il portarli a soffermarsi sulle dinamiche organizzative attraverso i raccoglitori è una attività fondamentale.

Il progetto raccoglitori rappresenta un altro modo di usare il vecchio quaderno come l'occasione materiale per far acquisire un metodo per organizzare la memoria, l'apprendere.

L'attività organizzativa e riorganizzativa con i raccoglitori propone un allenarsi alla sintesi ed alla sua estensione, tale attività è di carattere metodologica ed è importante, per i bambini con x-fragile, forse di più dei contenuti.

L'anticipare, i raccoglitori, la multimedialità costituiscono un progetto complesso e diversificato ma con una unità di struttura, con uno stile metodologico e progettuale che offre la possibilità di riconoscere la ricorsività, la continuità di fondo che, in un



sistema, trova collegamenti sensati pur nella diversità delle azioni, delle situazioni singole.

Molti bambini con x-fragile, è emerso, hanno tempi brevi di attenzione ed una sola specifica attività rischia di divenire monotona se prolungata nel tempo, d'altra parte se si frammentano le attività in funzione dei tempi di attenzione il rischio è quello di fornire contenuti frammentati, spezzettati, senza senso, senza i collegamenti che li concatenano. Inoltre il mantenersi su tempi brevi comporta un non raggiungere o raggiungere difficilmente o troppo lentamente l'obiettivo di estendere i suoi tempi di attenzione. La struttura della narrazione, la continuità narrante permette di avere delle diverse unità (quindi il lavorare sui tempi brevi) senza essere monotoni né frammentari in un itinerario che ha uno svolgimento in tempi lunghi con numerosi e differenti quadri (unità significative interne alla trama) in contesti e situazioni diverse.

L'utilizzo della struttura narrativa ha permesso di coniugare tempi brevi, diverse unità significative senza rischio di monotonia né di frammentazione, con attività complessa e con tempi lunghi.

Ogni unità pur essendo autosignificante, in tale dimensione, non sarà una monade, ma avrà il suo significato se pensata nel collegamento anteriore e/o successivo (parallelo, simultaneo, collaterale, simmetrico, trasversale...) alle altre unità che prendono e forniscono senso a ciascun tratto nella globalità dell'intero sistema.

I raccoglitori contenendo così ciò che il bambino sa fare sono stati utilizzati anche per le valutazioni e verifiche in modo da presentare il bambino nella sua parte migliore.

### **Le verifiche**

“La verifica degli apprendimenti di R. era un cerimoniale che vedeva implicata affettivamente tutta la classe; i suoi risultati erano anche risultati di un lavoro di collaborazione e ciascuno ritrovava i propri successi nei successi di R. Vi era molta attenzione, R. assumeva un aspetto molto serio, gli veniva chiesto il "quadernone" relativo alla verifica, lo cercava tra gli altri, lo appoggiava sul tavolo e: "R. cercami la pagina dove abbiamo raccolto le notizie sui primi uomini" R.

ritrovava la pagina "cosa è scritto su in alto in grande? ". Ed R. a cui si era già ricordato nella richiesta del "cerca la pagina" che vi sarebbe stato scritto come titolo "I primi uomini", leggeva la frase titolo facilmente.

"Indicami dove abitavano". Ed R. indicava il disegno della caverna.

L'insegnante "Bravo, nella caverna"

"leggi cosa vi è scritto sotto"

"caverna"

"Indicami dove sono le armi" ecc...

"Trovami la pagina dei bambini indios..."

"Quanti bambini sono quelli? "

" Tre"

"Qual'è la loro casa?"

R. indicava e diceva il nome scritto sotto la figura: "capanna".

"Cosa mangiano?"

Ed, un po' aiutandosi con le figure incollate ed un po' con le didascalie scritte, R. rispondeva.

Il contesto - foglio del quadernone da lui stesso costruito (ritagliando e incollando) con l'aiuto del gruppo, nella sua complessità costituiva il sostegno della memoria e dei concetti di R. L'unità significante-foglio, nella sua strutturazione complessa, faceva sì che ciascun tratto richiamava altri tratti in modo da "suggerire", volta per volta, i significati delle situazioni, dei simboli, degli oggetti, del contesto.

L'apprendimento si fondava sulla relazione affettiva in quanto il "quadernone" era il risultato del lavoro di R. con il gruppo dei compagni, e si poggiava sulla articolazione complessa del messaggio.

Quanto la relazione affettiva contasse negli apprendimenti di R. lo fa emergere un aneddoto raccontato dagli insegnanti: "l'altro giorno è venuta in classe la mamma di R., quando se n'è accorto le è corso incontro abbracciandola. Successivamente le ha mostrato i suoi lavori, il 'quadernone'. Voleva far vedere alla mamma ciò che sapeva fare ed in quella circostanza R., ha letto velocemente, quando solitamente legge sì, ma lentamente, scandendo le sillabe".

Le verifiche continuavano con i compagni di R. che utilizzavano le stesse pagine del "quadernone", fornendo dati più precisi ed elaborati. R. era attento

anche quando non era direttamente implicato e seguiva le verifiche degli altri compagni che avevano il compito, mentre parlavano, di indicare a cosa si riferivano. Ciò permetteva ad R. di seguire la struttura globale della verifica con la possibilità di apprendere nuovi elementi.”<sup>88</sup>

### **Dai raccoglitori... verso l’inserimento lavorativo**

Il progetto raccoglitori è stato rigiocato in funzione dell’età del ragazzo e dello scopo e per cui lo si voleva utilizzare. In alcuni casi infatti la scuola non rappresentava un obiettivo per cui è stato utilizzato nell'ambito delle autonomie, della socializzazione e degli apprendimenti negli ambiti casa, tempo libero e lavoro.

In particolare per quanto riguarda il lavoro, a seconda del tipo di lavoro, del contesto della sua organizzazione globale, delle mansioni, .... sono stati ipotizzati l'utilizzo di ausili facilitanti come il raccoglitore appositamente organizzato.

Per qualunque tipo di lavoro sono indispensabili competenze concrete, non mnemoniche, circa:

1. il calendario (ricordarsi gli impegni ed il da farsi anche con l'ausilio di un'agenda);
2. il tempo (conoscere l'orologio in relazione funzionale agli appuntamenti, all'inizio e alla fine di un compito, in relazione a quale organizzazione risulta indispensabile per arrivare in orario ad un appuntamento, del tempo produttivo relativo a quanto si sta facendo...);
3. i pericoli (ogni contesto lavorativo propone dei pericoli e quindi conoscerli e onde prevenirli ed evitarli);
4. l'orientamento (saper raggiungere il luogo di lavoro, saper consultare una cartina, saper variare percorso, essere autonomo per alcune compere e spese di base...);
5. le regole (conoscere in autonomia ed indipendenza le regole del contesto lavorativo in modo da svolgere le mansioni e le responsabilità assegnate

---

<sup>88</sup> N. Cuomo, L'altra faccia del diavolo, UTET 1995, pp. 46-47

senza l'ausilio permanente di un operatore, non risultare maldestro, né di intralcio agli altri lavoratori,...);

6. l'uso del danaro (l'uso e il valore del danaro è strettamente legato al lavoro in quanto ne dà il valore: bisogna lavorare per avere i soldi, per poter vivere ed acquistare...);
7. la memoria (in modo autonomo e con l'ausilio di strumenti di supporto ricordarsi quali sono le mansioni, quando iniziare, quando smettere e il procedimento delle mansioni che gli sono state affidate; tale memoria comprende anche il comprendere e il ricordare le mansioni).

Queste sono tutte competenze utili nel contesto lavorativo e che si possono acquisire nelle attività della vita quotidiana sia per poterle apprendere, sia per poterle tenere di rinforzo al loro utilizzo nel tempo di lavoro.

Relativamente all'inserimento lavorativo la ricerca ha previsto la seguente metodologia:

1. sopralluogo: l'operatore ha previamente analizzato il contesto lavorativo nella sua organizzazione e complessità;
2. analisi delle opportunità di lavoro: l'operatore ha osservato per ritrovare nel contesto lavorativo quelle mansioni possibili per il ragazzo (mansioni che dovevano avere la caratteristica di essere brevi, chiare, anche se diverse, concatenate con senso tra loro... per evitare un fissaggio di routine ed una perdita del significato globale della responsabilità lavorativa);
3. presentazione e accompagnamento: l'operatore ha presentato al ragazzo il contesto lavorativo affiancandolo per il primo periodo facendogli comprendere in modo speculare quali sono le sue mansioni e responsabilità (non il "ti faccio vedere come si fa", ma il "vieni con me, accompagnami al mio nuovo lavoro che sono tanto emozionato e chissà che non riusciamo a convincere il capo a prendere anche te... ho bisogno di aiuto nel mio nuovo lavoro, vieni a darmi una mano?...");

4. monitoraggio: man mano lasciare il ragazzo sempre più in autonomia a svolgere il suo lavoro ponendosi in osservazione per eventuali aggiustamenti.

Di questo programma, che deve precedere e accompagnare l'inserimento lavorativo, sono stati informati (e formati e comprenderlo) sia il datore di lavoro che i colleghi di lavoro

Tornando nello specifico al progetto raccoglitori è stato utilizzato e rigiocato prendendo in considerazione i suoi aspetti strutturali profondi provocatori di un passaggio tra:

1. l'esperienza concreta che produce una dimensione relazionale ed affettiva intersoggettiva tra persone in situazione, in contesti particolari
2. una sua elaborazione di pensiero molto più evoluta provocatrice di riflessioni intra soggettive.

Le due dimensioni vanno a realizzare quelle condizioni che maturano in un potenziamento reciproco tra il fare ed il pensare di fare, tra le azioni e il progettarle e valutarle.

La materialità del raccoglitore, fogli, anelli... la loro possibile riorganizzazione in diversi ordini categoriali funzionali agli obiettivi che si vogliono raggiungere propone visivamente, materialmente sia alla persona con deficit che agli operatori la possibilità di agire in concreto quanto dovrà divenire rappresentazione di pensiero.

Ecco che i raccoglitori sono stati utilizzati strutturalmente per creare “manuali di mansioni”. Così come le ricette e il “cosa faccio oggi” visti precedentemente.

Riporto da esempio uno stralcio tratto da una supervisione con un operatore relativamente all'inserimento lavorativo in una fattoria di uno dei ragazzi implicati nella ricerca:

- l'implicazione di G. alla fattoria non deve impiegare tempi troppi lunghi, correndo il rischio che si perda, che si annoi, che perda attenzione ed entusiasmo. Dobbiamo individuare quelle mansioni che Giovanni può realizzare e che gli permettano di compierle vedendone chiaramente l'inizio e

la conclusione in modo che lui senta chiaramente di aver concluso un lavoro e che quindi o può passare a quello successivo oppure è finito l'orario di lavoro e quindi tornare a casa. Dobbiamo individuare anche degli indicatori tangibili, evidenti, che facciano capire a G. che quel compito è compiuto ed è compiuto bene: se per esempio devo dar da mangiare alle galline dovrò aver chiara la procedura: 1) prendere il materiale (secchio, pane rafferma altro...) 2) assemblarlo per preparare il mangime (misure, quantità, sequenza) 3) portarlo alle galline (spargerlo in un perimetro di spazio oppure riempire un contenitore a seconda delle modalità) 4) riporre il materiale. G. deve avere chiara la procedura completa con chiari indicatori di inizio, fine e ben riuscita. E' utile a questo fine costruire con lui degli strumenti di lavoro, degli strumenti che lo aiutino a mantenere il filo di quello che fa, delle sequenze che deve compiere. Ad esempio delle liste fatte su cartoncini che ritraggano a flash, per immagini, le varie fasi del lavoro (4/5 immagini al massimo). Guardandole salterà subito alla mente sia la globalità dell'azione che le sue fasi, proprio come quello che succede nella nostra mente quando progettiamo di far qualcosa. Se da contratto G. avrà 2/3/4 compiti, insieme preparerete un cartoncino per ciascun compito, anche segnalato da colori diversi. Oggi dobbiamo fare questo (dar da mangiare alle galline - cartoncino giallo) e quello (portare fuori l'asino - cartoncino blu). Il prendere i cartoncini a inizio giornata e il riporli al termine di ogni attività sosterrà la mente di G. in quello che deve fare, ha fatto e che farà.

- Come detto in supervisione è importante, secondo quando indicato dal progetto-amico, che non sia lui a fare e tu a supervisionare o a far per lui se lui fa male, ma al contrario tutt'al più all'inizio sarai tu a fare, sottolineando le cose in cui non riesci bene (che saranno proprio quelle in cui in realtà è G. a non riuscire bene) ed evidenziando le strategie che metti in atto per superare tali difficoltà. Sarà il tuo entusiasmo, la tua voglia di fare e di far bene a dover contagiare G..

## **E per i piccolissimi? La pappa e il bagnetto per sviluppare l'intelligenza**

Come intervenire per sviluppare la conoscenza dello spazio, del tempo, ... potenziando una coscienza intenzionale, nei bimbi più piccoli? Intervenire precocemente con progetti mirati al potenziamento cognitivo ed affettivo è risultato estremamente utile data l'enorme plasticità celebrale che hanno i bimbi della fascia di età da 0 a 10 anni.

Intervenire nel quotidiano, fornire strumenti ai genitori per trasformare normali attività in casa in potenti occasioni per sviluppare l'intelligenza dei propri figli in una dimensione vissuta e fortemente affettiva.

Quali momenti migliori se non quelli della pappa e del bagnetto!

Entrambi sono momenti presenti quotidianamente e che vedono una grande partecipazione del bambino, una partecipazione a 360° coinvolgendo tutti il sistema sensoriale in un'immersione tra colori, odori, suoni, sapori, sensazioni con la finalità di soddisfare bisogni primari come quelli del nutrirsi e del sentirsi bene.

Questi momenti però si traducono molte volte, specie quando si ha di fronte un bambino con deficit, in battaglie estenuanti tra mamma e bimbo cercando di escogitare di volta in volta strategie per "distrarlo" in modo che si renda conto meno possibile di ciò che accade mentre la mamma riesce a nutrirlo e lavarlo nel più breve tempo possibile.

Ora, dalle ipotesi fatte sapevamo che una delle caratteristiche principali dei bambini con x fragile era quella di avere grosse difficoltà nel concatenare le esperienze, ma che questa difficoltà diminuiva in situazioni in cui il bambino sentiva forte il bisogno, in una dimensione forte sul piano emozionale.

Ricordiamo infatti ciò che emerse dal colloquio con la mamma di Francesco: "sembra trovare facilitazione, un'organizzazione accomodata ed integrata del pensiero, in presenza dei bisogni legati alla fame ed alla sete. [...] Solo i bisogni come la fame e la sete lo portavano ad indicare ed a richiedere."

Pappa e bagnetto risultavano quindi due momenti estremamente utili in quanto da una parte vedevano già di per sé un coinvolgimento del bambino, non vi era la necessità di far nascere, di indurre in lui, il bisogno e l'interesse. Dall'altra permettevano, se organizzati adeguatamente, di creare una organizzazione

ologrammatica<sup>89</sup> di ciò che avveniva, integrando tanti elementi in un sistema che vedeva il bambino partecipe attivo dei processi, potendo così veicolare una serie di apprendimenti.

Me scendiamo nel dettaglio e svisceriamo questi due momenti vedendo come possono divenire forti sul piano dello sviluppo cognitivo ed affettivo.

Da una parte un bagnetto e una pappa come momenti puramente igienico-sanitari e nutrizionali e dall'altra momenti forti sul piano affettivo utili per veicolare apprendimenti, potenziare il pensiero e linguaggio.

Partiamo dalla pappa prendendo degli stralci dalla relazione inviata alla famiglia di E.

*Il momento del cibo, che frequentemente è considerato solo a livello tecnico nutrizionale, è da considerare forte sul piano affettivo, ricco di occasioni sul piano comunicativo e relazionale. Assistere alla preparazione del cibo: rumori, odori, avere la sensazione del tempo di attesa....; avere la sensazione che si è l'obiettivo di quei preparativi: ... ed ecco che il cibo arriva, si avvicina, gli odori sono sempre più intensi ... si è uno di fronte all'altro, ci si guarda negli occhi, il cucchiaino fa rumore sul piatto e ... aam, la prima cucchiainata ... .*

*I diversi sapori: dolce, più dolce, salato, insipido...; le consistenze e temperature diverse: liquido, cremoso, a pezzettini, misto., caldo, freddo, tiepido...; colori diversi: arancione, verde, giallo, rosso..... Nel tempo, con la crescita del bambino, il cibo è un incontro di desideri, di piaceri in una relazione affettiva emozionale che propone stimoli, occasioni a livello cognitivo e comunicativo per gli apprendimenti.*

---

<sup>89</sup> “ Indubbiamente nell'uomo c'è il sistema nervoso, il sistema muscolare, il sistema circolatorio.... Tuttavia ogni sistema non sta a sé, ma si lega, si correla, si integra nel tutto, e se un sistema non funziona, non funzionano gli altri e non funziona il tutto. Nell'educazione matematica c'è l'educazione linguistica, storica, geografica, civile, sociale, religiosa... Allora, l'ologramma è la persona umana (sistema integrato)

- idea di persona come sistema integrato, alla cui formazione e al cui equilibrio dinamico concorrono la componente percettivo-motoria, quella logico-razionale e quella affettivo-sociale (cfr. DOCUMENTO SUI SAPERI ESSENZIALI, 1988). U. Tenuta, OLOGRAMMA E PROSPETTIVA UNITARIA DELL'ATTIVITÀ EDUCATIVA E DIDATTICA, L'impostazione ologrammatica delle unità di apprendimento, dei Piani di studio personalizzati e del POF, Rivista digitale della didattica, Meggioli Editori, 23.11.2004



- *Il cibo con i suoi colori, forme, grandezze, trasformazioni.*
- *Il cibo come desiderio e piacere: "...lo ricevo, lo dono, lo scambio".*
- *Il cibo, il tempo, le quantità. Molto, poco: "questa mela è più grande di quella, ne voglio la metà, uno spicchio, un quarto..."; deve essere cucinata prima di essere mangiata, altrimenti la carne è dura; per cucinarla... molto tempo, poco tempo....*
- *Conoscenza degli spazi, della loro organizzazione e delle loro funzioni: dove metto i piatti, dove le sedie, le posate, le pentole...*

*E' importante che precocemente insegniamo (attraverso l'evidenziare ed il pilotare) a E. ad osservare, sentire gli odori, i gusti, i rumori, notare le differenze, i particolari, ... che sono riferimenti per la maturazione e lo sviluppo del linguaggio, la comunicazione.*

*Quando E. guarderà verso lo sportello, mentre gli diremo che stiamo andando a prendere il biberon, significherà che prevede dove si trova il biberon o verso il frigorifero mentre gli diremo che stiamo cercando il latte; lo sguardo del bambino ci rivelerà che ricorda dove sono gli oggetti, che sta interiorizzando mappe mentali dei contesti e dei loro significati organizzativi e comunicativi.*

In questo modo il bambino viene implicato attivamente in un sistema complesso che integra ogni singolo elemento in un tutto con chiaro e forte senso.

Vediamo passo passo quali sono gli apprendimenti verso cui viene condotto E. continuando con la relazione inviata alla famiglia

*Il momento della pappa può divenire più ampio e si può portare E. in cucina, farlo sedere sul seggiolone in modo che possa osservare l'itinerario della preparazione della pappa con tutti i suoi concatenamenti.*

*Il seggiolone diviene l'osservatorio di E. che può vedere le molteplicità di azioni che servono per preparargli la pappa. Una serie di azioni concatenate tra loro, un itinerario di azioni successive e simultanee, una rete di atti organizzati con un fine molto chiaro: spegnere la fame di E. che lo sta agitando.*

*Il bambino, non conoscendo l'itinerario, le prime volte non potrà sicuramente comprendere il valore delle successioni, la fame lo spingerà a ricercare il termine di quella lunga serie di movimenti, di rumori, di azioni. Molto probabilmente l'azione che lo tranquillizzerà sarà quella del vedere la pappa che si avvicina, che si avvicina sempre più alle sue labbra.*

*La pappa potrà divenire un percorso di apprendimento che a sua volta interferirà positivamente nel il suo sviluppo proprio perché noi possiamo fare in modo che i movimenti, le pratiche assumano evidente senso e significato per lui.*

*La pappa propone una condizione che si poggia su un bisogno ed ha un vissuto (è stata già fatta molte altre volte), la pappa propone una relazione gratificante (avevo fame e dopo non l'ho più, stavo male ora sto meglio), la pappa si svolge in una relazione affettiva molto forte sul piano delle emozioni.*

*La pappa propone quindi un contesto significativa in una relazione affettiva estremamente forte desiderata e legata all'adempimento di un bisogno. Si può dire che il momento della pappa propone una dimensione potente in cui si possono includere occasioni sempre più ampie, orizzonti sempre più vasti per apprendere e per sollecitare lo sviluppo cognitivo ed affettivo del bambino.*

*Utilizziamo al massimo questa occasione e portiamo il bambino a pensare (a prevedere) che "tra poco si preparerà la pappa" senza che ancora la fame lo spinga a voler ottenere per lo più il risultato: mangiare.*

*Sollecitiamo il bambino prima del solito momento di forte fame e prepariamolo con un cerimoniale a prevedere che si andrà in cucina, cantiamo una canzoncina-sigla che come tutte le sigle ci preavvisa: un preavviso che avviene non con qualcosa da mangiare ma attraverso una canzoncina, attraverso suoni e parole che parlano di andare, di spostarsi in un altro ambiente, in un'altra stanza che è la cucina. Le parole della canzoncina si riferiscono a significati relativi al mangiare e precedono tale avvenimento anticipandolo attraverso messaggi che vanno dalla parola, alla canzoncina, alle espressioni del viso, il movimento del corpo (una concertazione multimediale). Stiamo insegnando a E. che quei suoni, quelle parole hanno un significato. Mentre cantiamo andiamo verso la cucina, apriremo la porta e le parole fanno scoprire che si può parlare di qualcosa che prima non si vedeva e che quindi hanno anticipato qualcosa che ora si sta vedendo: la cucina.*

*Con E. si nomina il seggiolone, lo si cerca insieme e: "... eccolo la! Ora lo spostiamo così potrai vedere la mamma che ti prepara la pappa!"*

La mamma, con i toni evocativi "Oggi prepariamo un buona pasta con il pomodoro.... allora vediamo, scegliamo la pasta....dov'è.....ah eccola qua! Nello sportello qui in alto! Allora che pasta mangiamo oggi? Questi maccheroni, corti, o questa a forma di farfalla? Ecco che stiamo lavorando sull'orientamento e la conoscenza dello spazio, dove sono le cose in cucine, in alto, in basso, sulle forme, grande, piccolo, lungo, corto,... sullo scegliere. Il poter scegliere all'interno di una gamma di possibilità reali immette in una situazione che rende evidente l'intenzionalità in un concatenamento causa-effetto. Ciò che indico come scelta è quello che poi cucinato andrò a mangiare e anche se inizialmente il bambino sembra non scegliere intenzionalmente ma è la mamma che lo guida daremo forme ad un pensiero che ancora non c'è ma che in questo modo può costruirsi essendo "visibile", prendendo forma dal senso che inizialmente la madre dà per divenire poi via via senso interno del bambini.

Continuando il bambino vive l'intero processo. Prendiamo la pentola, la riempiamo d'acqua e la mettiamo sul fuoco. Mentre si scalda prendo il pomodoro, mmm senti che profumo che fa e com'è rosso....lo tagliamo a pezzettini piccoli...

Colori, odori, forme, spazio, tempo.... tutto viene integrato verso lo scopo finale che è quello di mangiare...e mentre la fame aumenta, i sensi, la percezione sono al massimo dell'apertura, aumenta anche l'intensità dei profumi e si avvicina il momenti del mangiare.

Riporto di seguito un breve rimando della mamma di E. dopo le prime volte che ha messo in atto il progetto pappa.

*[...] Va in cucina quando canto la canzoncina della pappa o gli parlo del lattuccio. Stiamo cercando di seguire le Sue indicazioni per il momento della pappa; ancora non si volta anticipando i posti in cui sono riposte le cose necessarie, ma pare interessato quando gli spiego cosa sto facendo mostrandogli l'acqua, il fuoco, la pastina prima cruda e poi cotta e non è più agitato come all'inizio....si diverte ad*

*imparare! La sua passione è buttare a terra tutto ciò che è a portata delle sue manine per seguirla con lo sguardo mentre cade e sentire il rumore che produce. Mette poi le mani nella pastina e gli faccio notare che è calda e appiccicosa e poi gli porto la manina sporca alla bocca per fargli sentire il sapore. Cerca di prendere il cucchiaino dalle mie mani e, dopo aver constatato che c'è della pastina sopra e averci pasticciato, lo butta in terra. [...]*

Allo stesso modo si è ipotizzato il progettare il bagnetto. Riprendo nuovamente stralci dalla relazione alla famiglia di E..

*Il corpo, il toccare, il massaggiare, il baciare le diverse parti del corpo di E. quando lo si cambia, quando lo si prepara per il bagnetto, mentre lo si lava, ... è una azione molto importante da mettere in atto per evitare che tali occasioni divengano una mera manutenzione. Difatti il contatto corporeo concorre ad una chiara percezione di sé.*

*A tale proposito le ricerche che si sono messe in atto sottolineano che tali contatti, toccamenti, bacini, massaggi, ... vanno fatti con attenzione alla loro contestualizzazione, alla loro sensatezza. E' fondamentale che il rapporto corporeo si svolga nella relazione ed abbia chiari significati e scopi oltre che produrre condizioni piacevoli e forti sul piano affettivo.*

*Toccare, farsi toccare, accarezzare, farsi accarezzare, stare vicini, lontani ...; insieme al sentire l'acqua, gli spruzzi, il caldo, il freddo..., con il parlare, canticchiare, sussurrare all'orecchio...; lo stare sdraiati, seduti, a pancia in giù, di lato...; sentire fonti di suono da diverse angolature e distanze... o vedere immagini, fonti luminose... Questo universo di attività promuove uno sviluppo sia cognitivo che affettivo, potenziando e concretizzando l'identità del bambino, l'io corporeo e quel sentimento di esistere essendo desiderati, che in fondo è il presupposto del desiderio di conoscere, di osservare, ricordare...*

*Il momento del bagno può divenire una occasione per lo sviluppo di competenze e di abilità.*

*Il bagno può essere preceduto da un cerimoniale di preparazione che propone, nella sua organizzazione, "l'anticipare l'evento". In questa anticipazione determiniamo le*

*condizioni di previsione e di attesa che, come ho sottolineato nella pista della pappà, collocano, in modo più chiaro e definito, nello spazio e nel tempo gli eventi, sollecitano, danno "volume" alla memoria.*

*L'anticipare, il ritornarci sopra propongono un riconoscere che oppone situazioni, contesti, immagini, azioni, oggetti, suoni, odori, ... familiari ad estranei.*

*Il cerimoniale può prevedere un: "Andiamo a prendere i giochi per divertirci nell'acqua".*

*Le proposte di seguito sono in prospettiva e potranno essere realizzate man mano che E. matura.*

*Il luogo dove si tengono i giochi può essere contrassegnato con un simbolo che richiama l'acqua, deciso insieme con il bambino (uno, due, tre ... pesciolini, due paperine ... rosse, verdi, uno e uno ... grandi piccoli, uno e uno ...).*

*I giochi, scelti con il bambino, possono essere: spugne di diversa grandezza, forma e colore, bicchierini di plastica, bottigliette sempre di diverse forme, oggetti galleggianti, bambolotti ...*

*Non è consigliabile affollare di giochi l'armadietto, nè la vasca da bagno, in quanto potrebbe succedere che propongano un passare a desiderare l'uno, l'altro, l'altro, l'altro ancora in un vorticoso scegliere senza scopo.*

*Risulta importante alternare ad una esplorazione rapida, veloce, una più lenta, in cui si "pilota" il bambino ad osservare particolari come il colore, la forma, il peso, la grandezza ...*

*Il genitore, ad una velocità di esplorazione del bambino, può proporre un "ritornare indietro", proponendogli insieme una "esplorazione più accurata" degli oggetti già visti, per proporgli la possibilità di scelta. "... Mi sembra che Cip e Ciop possano fare al caso nostro, portiamoli con noi nella vasca da bagno, così i due pesciolini possono giocare".*

*"... Ecco Cip. Dove sarà Ciop che lo portiamo con noi? ..."*

*Quest'ultima frase propone al bambino di scegliere e cercare tra gli altri oggetti uno specifico, stimolando la sua capacità di memoria in una dimensione affettiva e relazionale.*

*Le due spugne rosse a forma di pesce possono essere il pretesto per una storia nella vasca. Possono essere Cip e Ciop che si rincorrono e hanno molte avventure,*

*saltano, spingono il sapone, vanno a raccogliere il sapone per portarlo sulla schiena, poi scorrono intorno al collo e velocemente vanno sulla pancia, poi vanno lungo la gamba e si nascondono dietro il piedino, dietro il piedino destro poi dietro quello sinistro ...*

*Si può giocare con Cip e Ciop e il bambino può lavare lui un bambolotto, dietro, davanti ...*

*La storia diventa provocatrice di attenzione, di occasione sia per potenziare il linguaggio, sia per conoscere il proprio schema corporeo, potendolo verificare anche con quello del bambolotto:*

*“Cip va sulla pancina del bambolotto, gli gira intorno va sul culetto, sale su per la schiena, si ferma sulla testa e chiama Ciop: ‘Ciao Ciop come stai? Vieni qua! Vuoi giocare con me a nascondino?’ ...”.*

*Gli occhi, la bocca, le orecchie, il naso possono essere "esplorati" insieme con l'aiuto di Cip e Ciop, la mano, le dita possono essere sollecitati dal fatto che i due pesciolini ci girano intorno, parlano con loro ...*

*Cip e Ciop possono inoltre trasportare dell'acqua nei bicchierini di plastica, Cip a quello verde grande come lui e Ciop a quello giallo e piccolo come lui.*

*I colori, le grandezze, le corrispondenze, le parole, la storiella, i suoi simboli, la sua logica, divengono proposte cognitive in una relazione affettiva resa "forte" dall'essere vicini, a contatto con la pelle, con l'acqua, in una situazione intima, ad alta attenzione emotiva e percettiva.*

*Le storie di Cip e Ciop possono continuare fuori del bagno, possono infatti divenire, intingendoli leggermente nei colori a dita, due "timbri", che sul foglio lasciano la loro impronta-immagine e la storia, le avventure di Cip e Ciop possono continuare con altri sfondi, in altri contesti che possono essere disegnati, colorati e commentati insieme.*

## **7. Il anno**

### **Individuazione delle costanti, la trasformazione delle variabili e l'estensione delle ipotesi a più ambiti di intervento**

Nella ricerca-azione formazione, come ho accennato nel paragrafo relativo alle caratteristiche della ricerca si è tenuta:

- Un'attenzione informativa di aggiornamento;
- Un'attenzione formativa attiva rivolta a far "penetrare" i protagonisti del sistema ricerca-formazione-azione nelle strutture delle esperienze con la finalità di mettere in atto un processo di empowerment che fornisse, facesse scoprire e potenziasse strumenti culturali e chiavi di lettura per l'analisi e conoscenza dei processi che partecipano all'architettura degli stili cognitivi delle persone con x fragile andando a costituire la loro maturazione ed originalità.

L'attenzione che abbiamo avuto nella ricerca è stata rivolta al percepire, agire, osservare, interpretare, conoscere in modo sistemico e in dimensioni complesse; per saper osservare i problemi da più punti di vista, per individuarne i molteplici aspetti ed ipotesi e tentare possibili risoluzioni; abbiamo messo in campo un'attenzione permanente al gestire selezioni di dati e di ipotesi che si riorganizzavano rapidamente in molteplici possibilità interpretative che durante il percorso stesso si ristrutturavano in base a sequenze di intuizioni e deduzioni che man mano si procedeva nella raccolta dei dati emergevano.

Flussi di dati in contemporanea che andavano collocati in un sistema che ne tenesse conto senza una gestione gerarchia in quanto si aveva consapevolezza che diversi punti di vista e diversi modi di osservare le cose, i fenomeni simultaneamente, necessitava di un tempo con sufficiente meditazione che andasse a designare, ciò anche nel confronto multidisciplinare, quegli eventi, situazioni, azioni da ritenere focali e/o di primaria importanza nella raccolta dati.

E si scopriva così che lo sgabuzzino, il gabinetto, la cucina, il momento del pranzo, così come a scuola il momento della ricreazione, il personale non docente,

solitamente esclusi dal progetto educativo, lo integrano e lo potenziano, che l'organizzazione degli spazi, la posizione dei banchi, le parole, i toni di voce, le parole, la divisione del tempo, gli oggetti, le persone, la loro postura, al di là del loro significato convenzionale, oltre che ad incidere nel rapporto sul piano funzionale, hanno una implicazione e una valenza affettiva tali da favorire o sfavorire un rapporto; che la quotidianità, i vari momenti, l'organizzazione dello spazio, degli oggetti possono essere di supporto e di sostegno alla relazione e all'intervento educativo.

Si è scoperto che i modi per conoscere possono andare al di là degli itinerari convenzionali, spesso ritenuti unici percorsi per accedere al sapere, alle conoscenze; che il vedere delle immagini può richiamare alla memoria situazioni, odori, suoni, paure e che; sentire degli odori può richiamare alla memoria una storia, un vissuto fatto di immagini, di parole, di suoni; che gli itinerari della conoscenza non sono soltanto dei percorsi gradualmente e semplici, risultato di una addizione di percezioni sensoriali e di eventi, ma complessi ed articolati che costituiscono un vissuto caratterizzato da fantasmi, sensazioni, emozioni, in una situazione affettiva che costituisce un campo di analisi assai vasto, dove è possibile ritrovare le opportunità, le strategie per articolare l'intervento. La capacità di osservare, scoprire e di includere nelle riflessioni, nella ipotesi di lavoro questo universo non visto è divenuto uno spazio di analisi e di riflessione, un grande laboratorio, negli incontri con gli operatori e con i genitori.

### **Il piccoli ci forniscono gli strumenti per intervenire sui grandi e i grandi ci indicano quali attenzioni da tenere con i più piccoli verso una vita adulta**

Riporto di seguito una relazione trasversale inviata a famiglie ed operatori durante il secondo anno di ricerca. Nella relazione si evidenziano i successi ottenuti fino a questo punto e l'esigenza quindi di produrre un salto qualitativo, attraverso una riflessione che conduce nel comprendere come il lavorare trasversalmente alle varie fasce di età abbia fornito elementi molto importanti per orientare gli interventi per i bambini e per gli adulti, reciprocamente.



La riflessione sorse sia dall'esigenza di rilanciare quei percorsi di successi realizzati fino a quel momento, ma soprattutto perché ci si rese conto, intervenendo sugli adulti di molte attenzioni da tenere nell'intervento con i piccoli. Ci trovammo di fronte infatti a ragazzi adulti competenti da un punto di vista nozionistico e didattico, ragazzi che sapevano leggere, scrivere, far di conto, ma che non avevano nessuna o pochissima dimestichezza nell'applicare queste competenze nella vita quotidiana. Queste fecero sorgere un'importante riflessione da fare sui bambini e cioè quella dell'urgenza di immettere fin da subito, gli apprendimenti scolastici in una dimensione agita della vita quotidiana; l'importanza di immettere i più piccoli, precocemente, nei flussi degli accadimenti quotidiani, nei problemi da risolvere, nella gestione di responsabilità, del denaro, del tempo ecc... poiché sono proprio questi elementi che danno senso agli apprendimenti, soprattutto in un progetto che mira allo sviluppo cognitivo ed affettivo verso una vita adulta autonoma e indipendente.

“Fondamentalmente è risultata in maniera molto evidente una maturazione sia da parte dei bambini e dei ragazzi con X fragile che delle famiglie e degli operatori. Una maturazione molto ampia ed in particolare da parte dei bambini e dei ragazzi il salto qualitativo sul piano cognitivo ed affettivo ha fatto emergere l'assoluta necessità di produrre e realizzare, sul piano della formazione-azione, un salto qualitativo nei modi e nelle strategie dell'intervenire.

I bambini e i ragazzi, avendo elevato e maturato il loro stato cognitivo ed affettivo richiedono risposte nei modi di intervenire ancora più avanzate di quelle sinora messe in atto. Per tale motivo si vogliono ora evidenziare:

1. sia il livello raggiunto dai ragazzi, dai bambini e dalle persone con X fragile;
2. sia gli ambiti di intervento da potenziare attraverso un ulteriore livello formativo degli Operatori e della Famiglie poiché risultano oggi non più adeguati in riferimento al grande salto qualitativo che hanno fatto i bambini e i ragazzi con bisogni speciali.

Sul piano metodologico il merito del successo che si rivela nelle competenze raggiunte dai bambini e dai ragazzi è dovuto dalla trasversalità dell'analisi degli

originali bisogni. Originali bisogni che da una parte richiedono risposte legate alla caratterizzazione degli handicap che la X fragile propone e dall'altra interventi estremamente specifici legati alla soggettività di ciascun bambino o persona in relazione al contesto in cui vive, alla sua organizzazione ed alle risposte affettive, relazionali ed esperienziali che questo propone.

Un ambito quindi che ci rivela modalità di intervento accomunabili come tendenza ed uno che ci propone una specificità tipicizzante il bambino e la persona con deficit. La metodologia della ricerca-formazione-azione nel percorso Il Filo di Arianna trova come elemento forte il porre sotto permanente analisi bambini e persone di diversa età, andando a contrastare - attraverso alternative rigorose e moderne sul piano educativo-didattico - quelle visioni che ritenevano e purtroppo ancor oggi in molti casi ritengono opportuni quelle ipotesi e quegli interventi che dividono e incasellano i bambini e le persone per età.

La ricerca-formazione-azione multi ed interdisciplinare Il Filo di Arianna ha voluto superare un incasellamento che ha portato negli anni ad ingabbiare gli interventi e le buone pratiche secondo, per noi, pregiudiziali riferimenti che immettono le possibilità di intervento per lo sviluppo e il potenziamento cognitivo ed affettivo in un certo momento della vita ed escludono la possibilità di sviluppo cognitivo ed affettivo in altri momenti in quanto i vecchi e pregiudiziali orientamenti enunciano: "i giochi sono fatti, quello che fatto è fatto, ormai non si può fare più niente...".

Pregiudizi infondati portano a credere che quello che si doveva fare spesso è stato fatto e, quindi, non viene compreso che l'età adulta non deve essere considerata una fase statica della vita ma una fase dinamica in cui l'ambiente può consolidare una serie di competenze e soprattutto può favorire un funzionamento che permetta una migliore interazione/partecipazione sociale base perché si possa continuamente sviluppare la persona nella prospettiva di una buona qualità di vita. Questo, peraltro, avrà delle ripercussioni anche economiche significative, quindi, un corretto investimento nel sostenere le persone in questa fase rappresenta un investimento non solo sulla qualità di vita e sui diritti umani delle persone con disabilità intellettiva ma anche soprattutto un investimento economico per una comunità sociale che dovrebbe

tutelare le persone più vulnerabili, cioè i bambini, gli anziani e certamente le persone con disabilità, in particolare con disabilità dello sviluppo. (G. Albertini – 2013)

Se si mantiene la mentalità della divisione per stadi del percorso di sviluppo diventa difficile comprendere ed utilizzare la grande sinergia e di conseguenza la grande forza che si viene a dare alla ricerca quando si utilizzano le esperienze con i bambini piccoli per orientare gli interventi degli adulti. Di fatti l'essere legati ai compartimenti stagni dell'età in particolare porta ad organizzare gli interventi per le persone adulte non avendo prospettive, feedback, ampiezza di orizzonti per formulare ipotesi e pratiche avendo in mente il percorso vita come sviluppo permanente, ma si vanno a ridurre gli interventi in funzione del meccanicistico riferimento dell'incasellamento per stadi di età.

I nostri riferimenti epistemologici, teoretici, metodologici e di conseguenza le pratiche che abbiamo messo e stiamo mettendo in atto per la ricerca-formazione-azione il Filo di Arianna, forniscono spiegazioni ai successi emersi e che stanno emergendo perché abbiamo messo in riferimento alcune caratteristiche spontanee del bambino molto piccolo con x fragile con le situazioni cognitive che abbiamo potuto rilevare nell'esteso vissuto, nelle storie di vita delle persone adulte (questa modalità di correlare trova supporto anche nel grande numero di bambini e persone con deficit analizzati negli anni di ricerca).

Negli anni di ricerca si è potuto rilevare che:

- mentre si riesce a comprendere intuitivamente che l'esperienza dell'adulto è utile per orientare gli interventi del bambino
- si ha molta difficoltà a concepire che le esperienze che si rilevano dal successo delle buone prassi sul bambino possono essere estremamente utili per orientare gli interventi sull'adulto

Per questi motivi voglio soffermarmi a riprendere la relazione<sup>90</sup> fatta su E. (di poco più di 3 anni che seguiamo dal settembre del 2009) per mettere in evidenza come E.

---

<sup>90</sup> cfr. appendice 5

ci stia aiutando a formulare ipotesi sufficientemente forti per produrre cambi profondi nell'architettura cognitiva di persone adulte con deficit tipo G. (di 26 anni che seguiamo dal gennaio del 2011).

E. ci mette in evidenza che vi può essere di frequente, anche in maniera inconsapevole, una gerarchia da parte dei genitori e degli operatori circa il cosa è dimostrativo di competenze e di intelligenza e ciò che non lo è (o che lo è meno).

Tale pregiudiziale gerarchia se non viene contrastata propone profondi rischi di determinare situazioni, atti, modalità relazionali tali da favorire alcune espressioni del bambino e sfavorirne altre.

La mamma di E. con grande amore e con grande dedizione sta mettendo in atto un intervento che sta dando dei risultati positivi.

Ma i risultati positivi, se non immessi in un sistema progettuale rigoroso di intervento rischiano nel tempo di fermarsi e di non evolversi qualitativamente. E' proprio questo che sta accadendo secondo il nostro monitoraggio permanente nella complessità degli interventi e delle esperienze: i bambini hanno fatto e stanno facendo dei salti cognitivi molto evidenti che richiedono da parte degli Operatori e delle Famiglie altrettanti salti qualitativi.

L'adeguatezza degli interventi deve poter assumere un'alta qualità in riferimento alle maturazioni cognitive ed affettive dei bambini, altrimenti rischiano di non tendere a quegli effetti di sollecitazione di sviluppo potenziale che si potrebbero far pervenire. Di fatti gli interventi possono dare risultati occasionalmente anche molto positivi, ma rischiano di non raggiungere la potenza necessaria se sono privi di fondamenti teorici, metodologici che orientano e verificano rigorosamente le prassi per contrastare il deficit. Rischiano di essere successi del tutto occasionali se rimangono nella dimensione di buona volontà e mera intuizione .

Il porre in una gerarchia superiore le risposte nozionistiche e riflessiologiche che sul piano dell'insegnamento propongono nel tempo quello che noi definiamo didattismo sommatorio e lineare riduce il percorso esperienziale e formativo ad un produrre esercizi ai quali il bambino nel suo sviluppo (sino a diventare adulto) si deve adattare per essere considerato bravo venendo a perdere la potenza delle capacità di transfer e acquisendo una capacità mentale relativa al ripetere. Gli itinerari relativi al ripetere, ripetere, ripetere producono certamente apprendimento, ma passivo e va ad

affievolire nel tempo dello sviluppo, sino a rischiare di farle quasi scomparire, le capacità di decidere e di saper esercitare la propria intenzionalità, producendo in età adulta per lo più meccaniche autonomie e non indipendenza.

Questa è la condizione di molti adulti con deficit ed era la condizione cognitiva e relazionale più o meno somigliante a quella di G. quando entrò nella ricerca.

### **Come abbiamo potuto intervenire in maniera efficace su G.?**

Si è potuto intervenire in maniera efficace su G. grazie ai bambini piccoli che come E. ci hanno fatto rilevare le caratteristiche potenziali di un bambino con X fragile e di come queste possono evolversi e potenziare o rischiare di essere ridotte in relazione a quale orientamento educativo-didattico dominante si mette in atto per la sua crescita, per la sua educazione, per il suo sviluppo cognitivo ed affettivo.

Di fatti se la scelta gerarchica dell'insegnare al far di conto rispetto a quella del comprendere quando farlo, perché, in relazione a cosa, diviene sistema educativo-didattico dominante questo può arrivare a produrre autonomie, ma produce rischi per l'indipendenza e per la presenza di intenzionalità.

Se il contesto intorno ad un bambino piccolo rinforza, sottolinea, mette in evidenza nozioni, comportamenti da apprendere senza una progettualità finalizzata allo sviluppo cognitivo ed affettivo, ad un imparare e ripetere esercizi senza un chiaro percorso e chiare finalità, senza esercitare le capacità di scelta, di decisione,... ci troviamo di fronte a: ripetizione di stesse parole, parlare a sproposito, non sapersi organizzare autonomamente, non avere capacità critiche, avere anche una forte memoria ma di cose poco utili per la propria indipendenza... condizioni cognitive deboli anche se la stessa persona presenta capacità quali saper parlare, sapersi muovere, sapersi orientare, avere coordinamento oculo-manuale, essere ubbidiente,...

Senza l'aiuto che ci può dare E. per il soppesare e comprendere le strutture originali che caratterizzano la x fragile e di come queste strutture possano essere evolute in modo adeguato, diventa difficilissimo, impossibile intervenire in modo sufficientemente corretto su un adulto in quanto non si sa cosa contrastare con un sufficiente margine di sicurezza e cosa favorire sul piano educativo-formativo.

Non sapendo che bisogna contrastare un percorso che ha avuto delle pregiudiziali gerarchie ed è stato in prevalenza addestrativo, subito passivamente e non vissuto in modo attivo, l'intervento può attribuire quel comportamento incoerente, senza competenze e capacità di indipendenza, essenzialmente alla X fragile e non al percorso messo in atto nell'itinerario vita che ha concorso ad esagerare certe propensioni di comportamento non adeguate.

I casi adulti senza avere come riferimento, un'attenta analisi della struttura cognitiva del bambino risultante con il concorso di certi modelli educativo-didattici porta ad osservare apprendimenti esistenti, ma gravemente carenti tipo:

- saper parlare: non facendo un discorso intenzionalmente organizzato, chiaramente finalizzato, avendo la capacità di avere un progetto in maniera autentica, originale ed intenzionale, ripetendo frasi e/o parole stereotipate;
- sapersi muovere ed orientare: non sapendo decidere per andare dove, avendo la necessità di una permanente guida e supporti da parte dell'adulto, non sapendo utilizzare i mezzi pubblici, non saper attraversare avendo attenzione ai pericoli, non tenendo conto del valore dei contesti e delle situazioni in cui si è...;
- avere coordinamento oculo-manuale: per fare quello che mi dicono non con mia intenzione e decisione, per mangiare correttamente a tavola, senza saper organizzare con competenza il cibo cucinando, conoscendo i pericoli del cucinare, dei fornelli, i tempi...;
- essere ubbidiente: agire in funzione di qualcuno che ci dà degli ordini, che ci dice quando fare, cosa fare, dove fare, sino all'imitare il desiderio degli altri, l'atteggiamento degli altri, i discorsi che producono l'ilarità degli altri "...Berlusconi, la squadra del Milan...".

Nella ricerca abbiamo visto come sia possibile intervenire in età infantile su aspetti che pregiudizialmente vengono relegati ad età più adulte come per esempio l'aver una paghetta settimanale e quindi una somma di denaro da gestire e delle responsabilità domestiche.

Osservando le risposte dei bambini ad un diverso approccio che propone l'utilizzo del denaro si riesce:

- sia a facilitare l'apprendimento del denaro nei bambini piccoli
- sia a rilevare proprio perché si è osservato il problema dei bambini piccoli, modalità e strategie per far apprendere agli adulti l'uso del denaro, in modalità adeguate alla loro età.

Concludendo, i piccoli hanno dimostrato di offrire spesso le chiavi concettuali per poter riorientare cognitivamente gli adulti, chiavi concettuali senza le quali sarebbe risultato difficile l'ipotizzare le origini del problema e quindi il come intervenire per il suo superamento in età adulta.

## **8. III Anno**

### **Conduzione dell'analisi delle verifiche secondo il protocollo multi e interdisciplinare**

#### **Il questionario. Uno strumento di rilevazione secondo gli orientamenti della ricerca-formazione-azione nell'ambito di pedagogia speciale**

Giunti alla terza annualità della ricerca si è voluto realizzare un questionario<sup>91</sup> non tanto, per valutare i risultati raggiunti dai bambini/ragazzi implicati nella ricerca e il livello di consapevolezza e di possesso di chiavi concettuali e strategie operative nei genitori che stavamo formando, ma soprattutto per capire e rilevare i punti forti e dei punti deboli delle risposte fornite fino a quel momento nell'ambito della Pedagogia Speciale.

Si è pensato quindi ad uno strumento che non fosse solo di rilevazione in quanto in questo momento della ricerca è risultato FONDAMENTALE il comprendere nel tempo e con continuità i bisogni delle famiglie e - cosa molto importante per il rigore della Ricerca - individuare se questi due anni, in particolare nell'ambito della Pedagogia Speciale, hanno prodotto e stanno fornendo risposte adeguate ai bisogni e alle esigenze formative sia delle Famiglie che degli Operatori unitamente a successi percepiti sul piano del superamento degli handicap che la x fragile propone.

E' importante questo tipo di rilevazione in quanto in questo terzo anno è utile da una parte chiarire le basi teorico-metodologiche che orientano le prassi e dall'altra lanciare per il futuro prospettive di continuità (non si può fermare il tutto, è importante trovare le energie per continuare e proseguire migliorando e potenziando il quanto di meglio già fatto).

Si è quindi strutturato uno strumento - migliorandosi attraverso la sua somministrazione interattiva nel confronto con le famiglie e gli operatori attenta a

---

<sup>91</sup> Consultabile per intero in appendice



renderlo sempre più efficace - con la finalità di fornire una sorta di RESTITUZIONE-CONFRONTO della ricerca "il filo di Arianna"; uno strumento flessibile e soggetto ad adattamenti, correzioni e miglioramenti permanenti che andasse a rilevare permanentemente:

- i VUOTI ancora esistenti che risultano quale "debolezza della ricerca"

- e nel contempo i PIENI che dovranno essere potenziati permanentemente con l'evolversi della ricerca stessa in quel dinamismo che ha caratterizzato e sta caratterizzando la ricerca-formazione-azione "il filo di Arianna" da ritrovare nel confronto con le Famiglie ed Operatori e, strategicamente dall'esterno, nel confronto scientifico multi ed interdisciplinare.

Lo strumento è stato presentato alle famiglie ed è stato compreso, condiviso oltre che apprezzato sia nel confronto multi ed interdisciplinare che con le famiglie per la sua dinamicità, in continua evoluzione.

Lo strumento è risultato utile per rilevare gli elementi FORTI e DEBOLI per divenire sia un riferimento di valutazione-verifica sia un riferimento per orientare la formazione e le prassi verso il potenziamento nell'ambito teorico e nelle strategie educativo-didattiche finalizzate al superamento degli handicap che i deficit propongono (nello specifico la x fragile).

È stato presentato quindi uno strumento in continua evoluzione messo a disposizione della ricerca e della formazione permanente al fine di migliorarsi sempre e migliorare la qualità di vita delle famiglie e la loro formazione e nel contempo rilevare come le ipotesi teoriche e le prassi - se risulteranno sufficientemente adeguate dalle interviste (che stiamo elaborando) - possono migliorare gli ambiti educativi e quelli didattici ponendo le basi per l'elevamento della qualità di vita e per lo sviluppo di una cooperazione rigorosa e operativa tra le famiglie, le scuole, tra i genitori e gli insegnanti, tra le famiglie e gli operatori (questi sono risultati il problema più difficile da affrontare data una pregiudiziale resistenza al cambiamento).

Uno strumento, il questionario, che va alla ricerca, puntando sulle riflessioni qualitative delle famiglie, degli operatori, sulle loro percezioni sulla sufficienza o

meno delle opportunità culturali, teoretiche ed operative che la ricerca-formazione-azione ha loro fornito.

La Pedagogia Speciale non vuole misurare, testare, diagnosticare, ma attraverso la ricerca formare e produrre ambiti metodologici e buone pratiche idonee al determinare tendenze circa il superamento degli handicap che i deficit propongono, produrre ambiti metodologici e buone pratiche atte a superare le difficoltà di apprendimento e di insegnamento, attraverso la cultura, la formazione, la qualificazione permanente, attraverso il confronto ed il rigore della ricerca.

L'organizzazione metodologica del "filo di Arianna" si è caratterizzata nel predisporre le verifiche e le valutazioni nell'ambito di Didattica e Pedagogia Speciale all'esterno della propria responsabilità scientifica chiedendo alle aree delle Neuroscienze e della Psicologia Clinica di valutare e verificare dal di fuori e con i loro strumenti l'efficacia delle ipotesi, delle metodologie e degli interventi operativi nell'ambito della Pedagogia Speciale.

La rielaborazione dei dati raccolti grazie al questionario è stata e verrà utilizzata nel confronto multi ed interdisciplinare.

Pertanto lo strumento sperimentato, che rileva per lo più ambiti qualitativi e percezioni, potrà ritrovare conferme, disconferme, spunti esterni con i dati che le Neuroscienze e la Psicologia Clinica hanno rilevato e possono rilevare con gli strumenti che hanno ritenuto opportuno mettere in atto.

In ambito di ricerca scientifica le valutazioni esterne propongono garanzie (se non di oggettività) che si stanno percorrendo e realizzando itinerari teorici ed operativi caratterizzati da tendenze sufficientemente meditate ed adeguate alle finalità che si volevano raggiungere - tra le principali, caratterizzanti la ricerca "il filo di Arianna" - del massimo potenziamento cognitivo ed affettivo dei bambini e ragazzi con x fragile.

Il confronto multi ed interdisciplinare aiuta nel riflettere su quelle rigorose basi teoriche e metodologiche utili per orientare "buone pratiche" per una produzione culturale sufficientemente rigorosa ed affidabile sia per le famiglie che per gli operatori; basi teoriche, metodologiche e "buone pratiche" al fine di fornire chiavi concettuali e culturali tali da far divenire i Genitori sempre più protagonisti attivi nella cooperazione e nel confronto con gli altri Esperti che nelle loro specificità

professionali e responsabilità vanno a partecipare al massimo e corretto sviluppo dei potenziali cognitivi ed affettivi di bambini e persone con x fragile.

## **Percepire la qualità**

Il questionario, ribadisco, non ha voluto solamente valutare i livelli raggiunti dai bambini e dai ragazzi della ricerca, ma soprattutto il livello di qualità percepito dalle famiglie poiché era questo che ci avrebbe confermato o meno il successo degli interventi.

Anche recenti studi in campo medico ed infermieristico sostengono che la *soddisfazione dell'utente* rappresenti un'importante *misura di esito delle cure*: il livello di gradimento viene interpretato come un buon indicatore del modo in cui il paziente riporrà fiducia negli operatori sanitari e di conseguenza favorirà una maggior (o minor) compliance al trattamento.

Allo stesso modo, nella ricerca, era fondamentale comprendere il livello di consapevolezza raggiunto dalle famiglie, la comprensione e quindi la chiarezza degli strumenti formativi e, non per ultimi, fiducia personale a cui non deve mancare disponibilità, lealtà, fedeltà a valori comuni, indispensabili per vincere la paura al cambiamento.

Qualità non è solo percezione è anche coscienza, competenza, conoscenze... le conoscenze nell'ambito della qualità è nei modi con cui anche contenuti medico-sanitari ad alto livello vengono portati all'ammalato ed alla sua famiglia.

Sta nei modi la possibilità di trasformare qualunque intervento in possibilità per lo sviluppo cognitivo ed affettivo difatti ogni contenuto sia scolastico che educativo che medico riabilitativo o curativo ha un aspetto di relazione ed è nell'aspetto di relazione che anche l'intervento terapeutico diventa occasione per capire tramite il verbale (potenziamento linguistico), il non verbale (osservazione, intuizione, contestualizzazione,....).

I contenuti didattici come le azioni di cura-terapia solo se inserite nel flusso delle modalità relazionali queste vengono veicolate e divengono competenza cognitiva, vanno a sollecitare l'area di sviluppo potenziale e divengono occasione per lo sviluppo cognitivo ed affettivo.

La percezione non è una illusione, ma è un prendere coscienza delle azioni che si fanno insieme in modalità condivisa e ciascuno vede nell'altro (nel maestro, nell'insegnante, nell'educatore, nel genitore, nel terapeuta...) la persona che ti sta aiutando, ti sta portando da una situazione di malessere ad una di benessere.

A specchio anche il maestro, l'educatore, il terapeuta, il genitore,... deve provare la condizione di benessere perché è cosciente che sta mettendo in atto azioni per far star bene l'altro

È in questa dimensione relazionale empatica che avvengono tante cose e la percezione non è una illusione, ma una conseguenza di una presa di coscienza di ciò che sta avvenendo nella relazione.

### **Concludendo**

Il questionario somministrato a tutte le famiglie che hanno avuto costanza nella ricerca ha dato dei risultati che hanno permesso, con gli opportuni aggiustamenti, di centrare gli scopi che si erano prefissati. Inoltre la flessibilità dello strumento propone in un work in progress quegli aggiustamenti che nel confronto multi disciplinare ed in correlazione ad altri strumenti di rilevazione a cui ci si riferisce<sup>92</sup> emergeranno quali utili alla ricerca sul superamento degli handicap che i deficit (in specifico la x fragile) propongono.

Il questionario è stato somministrato anche ad Operatori e Famiglie che non hanno partecipato alla ricerca e che quindi hanno funto da controllo comparativo tra chi ha usufruito del percorso di ricerca-formazione-azione e chi no. È emersa una notevole ed evidente differenza che ha nettamente evidenziato gli effetti positivi della ricerca sia sulla qualità di vita delle famiglie e dei ragazzi che per il loro sviluppo cognitivo ed affettivo. Inoltre lo strumento ha messo in luce, nel confronto con le famiglie di controllo la grande e consapevole partecipazione delle famiglie che avevano seguito la ricerca al collaborare con gli insegnanti e gli operatori per quelle innovazioni educativo-didattiche adeguate allo sviluppo cognitivo ed affettivo dei ragazzi con x fragile in situazione di integrazione. E' emerso che la partecipazione delle famiglie

---

<sup>92</sup> Nell'ambito del Metodo Emozione di Conoscere elenchiamo alcuni strumenti che si utilizzano nell'ambito della ricerca Il Filo di Arianna in una prospettiva multi e interdisciplinare: Griglia del Vissuto-Subito, P.A.S.S., S.O.S.P.E., test AAMR, Vineland, osservazione video secondo il modello Dosen.

non solo è andata a sollecitare l'alta qualità dell'educazione e della didattica per i bambini e le persone con x fragile, ma tutti al di là del deficit.

### **Relazione di presentazione del questionario dal responsabile dell'area della Pedagogia Speciale**

Lo strumento questionario realizzato vuole creare una dinamica verifica-valutazione per rilevare con i protagonisti della ricerca i punti forti (per farli evolvere), i punti deboli (per trasformarli in forti) raggiunti ed, in prospettiva, riformulare ipotesi per il raggiungimento di obiettivi più maturi ed evoluti alla luce dell'esperienza passata.

Nell'ambito della Didattica e della Pedagogia Speciale, la validità e l'efficacia dell'intervento sono estremamente difficili da misurare con strumenti tipo test o scale di valutazione quantitative, in quanto le rilevazioni nella ricerca in atto sono di carattere qualitativo.

L'organizzazione in ricerca-azione formazione propone tra le valutazioni-verifiche considerate più sufficientemente affidabili nell'ambito della Didattica e Pedagogia Speciale le osservazioni delle famiglie, degli insegnanti, degli operatori e dei responsabili della ricerca.

Abbiamo quindi approntato e messo in atto alcuni strumenti di base condividendoli con le Famiglie, con gli Operatori e i Colleghi delle aree neurologica e psicologico-clinica. A questi ultimi responsabili delle aree Neuroriabilitativa e della Psicologia Clinica si è richiesto di fornirci valutazioni dall'“esterno” al fine di avere verifiche utili all'area della Didattica e Pedagogia Speciale per convalidare le proprie qualitative osservazioni e valutazioni.

La valutazione dell'efficacia dell'intervento messo in atto nella ricerca sta nella più o meno sincronia di questi 3 punti di vista:

1. quello delle famiglie/operatori/insegnanti
2. quello dell'area neuroriabilitativa
3. quello dell'area della Psicologia Clinica.

La più o meno sincronia delle valutazioni di questi 3 punti di vista rileva e rivela tendenze che possiamo considerare positive, molto positive, negative, indifferenti secondo il quadro di valutazione che vogliamo emerga con il questionario.

Il team che fa riferimento all’Insegnamento di Didattica e Pedagogia Speciale, ha immesso degli indicatori che sono quelli dell'integrazione sinergica e sistemica (ologrammatica<sup>93</sup>) tra autonomie, socializzazione e apprendimenti nei contesti di Casa, Scuola, Tempo Libero e Lavoro.

Avendo presenti le problematiche iniziali, i percorsi educativo-didattici, le pratiche, i progetti, le piste di lavoro,... le azioni poste in atto per il superamento delle problematiche dobbiamo determinare una condizione di valutazione condivisa.

Per condivisione si intende il trovare un accordo che indica un valore-punteggio tra chi ipotizza e propone gli interventi (i ricercatori) e chi li agisce in cooperazione (famiglie, operatori e insegnanti).

Altro riferimento valutativo che deve essere in armonia con le tendenze rilevate nell'area della Didattica e della Pedagogia Speciale saranno quelle degli strumenti di valutazione dell'area Neuroriabilitativa e della Psicologia Clinica (tale comparazione sarà messa in atto negli incontri multi ed interdisciplinari).

La consonanza valutativa delle tre aree risulta un riferimento di valutazione che offre sufficienti garanzie di efficacia degli interventi. Più ci saranno consonanze ed armonie di giudizio tra le aree, più si potrà considerare il percorso progettuale e le azioni nell’ambito della Didattica e della Pedagogia Speciale sufficientemente validi.

Si elencano alcuni criteri proposti nel corso della ricerca-formazione-azione in quanto ritenuti utili sia per orientare gli interventi che per valutarne la loro trasformazione caratterizzata dal metodo che orienta le prassi (Metodo Emozione di Conoscere):

1. vissuto-subito
2. la dimensione laboratoriale

---

<sup>93</sup> Anche se autonomia, socializzazione e apprendimento, in maniera a sé stante assumo ognuno specificità peculiari, occorre però tenere presente che in ciascun aspetto c'è il tutto (ologramma), c'è la persona umana, l'uomo come tutto (sistema integrato) – ci rifacciamo all’idea di persona come sistema integrato, alla cui formazione e al cui equilibrio dinamico concorrono la componente percettivo-motoria, quella logico-razionale e quella affettivo-sociale.

3. la sensatezza dei percorsi e delle prassi educativo-didattiche con chiare finalità
4. la multi accessibilità al conoscere e all'apprendere
5. la globalità
6. gli orientamenti didattici attivi e cooperativi
7. l'evitare di procedere nell'insegnare secondo criteri sommatorio-lineari che vanno da un presunto più facile al presunto più difficile ed in compartimenti stagni
8. l'anticipazione e la narrazione

### **Struttura del questionario**

Il modello di riferimento utilizzato e riadattato per la realizzazione del questionario è stata la scala di valutazione SOVASI<sup>94</sup> (Scala per l'Osservazione e la Valutazione della Scuola dell'Infanzia). È stato scelto questo strumento in quanto ritenuto estremamente affine agli scopi che si avevano e cioè quello di valutare la qualità dell'intervento.

La SOVASI, traduzione a adattamento italiano della ECERS (Harms, Clifford 1980) ed è definita come la prima scale di valutazione per l'ambiente, progettata per supportare gli operatori in esame, in questo caso nello specifico ambiente della scuola dell'infanzia, al fine di apportare miglioramenti nel contesto. Quello che si voleva era proprio una procedura per valutare la qualità focalizzando l'attenzione sulle variabili ecologiche. Ne abbiamo dunque acquisito la parte strutturale e prodotte quelle modificazioni finalizzate a realizzare uno strumento (cfr. allegato 2) per verificare se si stavano producendo e fornite risposte adeguate ai bisogni e alle esigenze formative sia delle Famiglie che degli Operatori unitamente a successi percepiti sul piano del superamento degli handicap che la x fragile propone. Il questionario realizzato è stato differenziato per adulti e per bambini: età 0-14 definita "bambini" e dai 14 anni in su definita "adulti". Il criterio adottato per la suddivisione è relativo al passaggio alla scuola superiore,

---

<sup>94</sup> T. Harms e R. M. Clifford, traduzione italiana di M. Ferrari, Sovasi. Scala per l'osservazione e la valutazione della scuola dell'infanzia, Junior, Bergamo, 1994

non ci sono assolutamente criteri tipo Q.I. o altro. Il questionario per gli adulti si differenzia da quello per i bambini in quanto tocca tematiche relative alla formazione e inserimento lavorativo e gli aspetti legati alla sessualità.

### **Destinatari**

I destinatari sono stati tutti i genitori e gli operatori partecipanti alla ricerca.

Gli intervistati hanno ricevuto due diverse somministrazioni, la prima facendo riferimenti all' "oggi" del durante ricerca, la seconda facendo riferimenti al prima.

Il questionario è stato inoltre somministrato ad un gruppo di famiglie non partecipanti alla ricerca, come gruppo di controllo.

### **Aree di indagine**

Le aree di indagine trattate sono state:

1. cure di routine
2. arredi e i materiali a disposizione dei ragazzi
3. esperienze cognitive e linguistiche
4. attività motorie
5. attività creative ed espressive – socializzazione e tempo libero
6. sviluppo sociale ed affettivo
7. sviluppo e potenziamento delle competenze didattiche e delle nozioni
8. bisogni degli agenti educativi (famiglia, insegnanti e operatori)

In ogni area si è voluto valutare se i percorsi operativi ipotizzati sono stati sufficientemente adeguati al fornire risposte alle problematiche che i bambini e le persone con deficit presentano.

Gli intervistati hanno potuto valutare ciascun'area secondo la seguente scala:

1 - inadeguato (non sono state fornite conoscenze al riguardo)

2



3 - minimo (sono state fornite poche conoscenze e di difficile comprensione e attuazione. Indicare le conoscenze ed evidenziarne la difficoltà)

4

5 - buono (sono state fornite conoscenze al riguardo, teoriche ed operative)

6

7 - eccellente (sono state fornite conoscenze al riguardo, teoriche ed operative in modo tale da diventare voi stessi attivi nell'evolvere le proposte)

Tenendo conto che sicuramente sarebbe stato difficile riscontrare un preciso adattamento tra il percorso progettuale e la sua valutazione agli obiettivi che si volevano raggiungere, alle strategie, al contesto educativo, è stato chiesto agli intervistati di utilizzare il punteggio riferendosi alla propria percezione e al grado di soddisfazione vissuto; percezione personale e grado di soddisfazione era del resto proprio l'oggetto del questionario, in quando risulta inutile una valida strategia operativa se non viene compresa e attuata attivamente da chi ne ha il compito e/o se i risultati ottenuti, anche buoni, non vengono percepiti e non contribuiscono ad alzare la qualità di vita del contesto familiare e educativo.

Tornando al punteggio, le valutazioni 1, 3, 5 e 7 dovevano essere assegnate solo quando quanto riportato tra parentesi era pienamente condiviso dall'intervistato, mentre i punteggi intermedi 2, 4 e 6 stavano ad indicare la via di mezzo e dovevano quindi essere assegnati quando l'intervistato riteneva di aver pienamente raggiunto la soddisfazione ad un livello, ma non quello successivo (sentiva quindi solo una tendenza a quello successivo).

### **Analisi dei dati**

Le valutazioni scaturite dalle somministrazioni sono state tradotte in percentuali in modo da avere sia una percentuale specifica per ogni area di indagine che una percentuale media complessiva dell'intervistato.

Ai valori numerici è stato attribuito un giudizio di tendenza:

- Da 1 a 2: tendenza negativa (fino a 40%)
- Da 3 a 4: tendenza minima (da 40% a 70%)

- Da 5 a 6: tendenza positiva (da 70% a 85%)
- 7: tendenza massima (da 85% a 100%)

Il confronto delle valutazioni con le relazioni dell'area della Pedagogia Speciale, in possesso di famiglie e operatori implicati nella ricerca, ha permesso di verificare se:

1. La famiglia/l'operatore aveva esposto un determinato problema in una specifica area in sede di intervista-colloquio
2. L'area della Pedagogia Speciale era stata in grado di coglierlo e/o farlo emergere
3. L'area della Pedagogia Speciale aveva risposto fornendo riferimenti teorici ed operativi
4. La famiglia/l'operatore avevano compreso i riferimenti teorici ed operativi ed erano stati in grado di metterli in atto ed evolverli

Riporto di seguito due esempi di valutazione per analizzare le casistiche estreme a cui ci siamo trovati di fronte. La prima in cui c'è stato un netto divario tra i punteggi raggiunti alla prima somministrazione e quelli ottenuti nella seconda, la seconda invece in cui non sono stati raggiunti buoni punteggi alla prima somministrazione facendo pensare ad uno scarso esito delle strategie proposte in fase progettuale.

### **I° esempio**

Famiglia A. (questionario per bambini), partecipante alla ricerca.

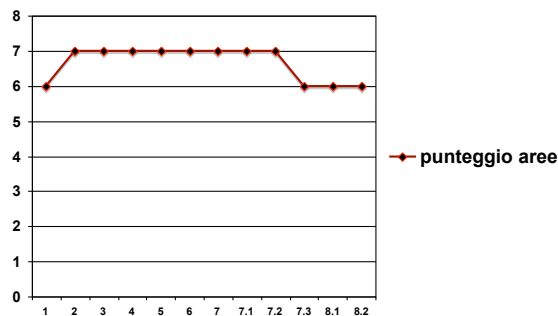
I° somministrazione

Punteggio di ciascuna area

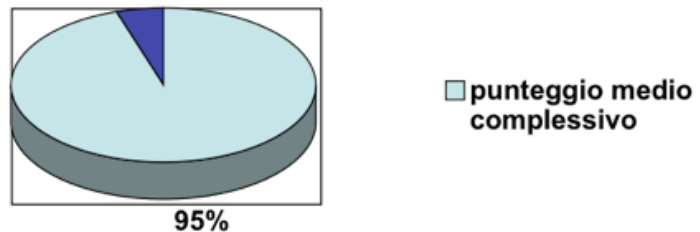
- AREA1: 6 tendenza positiva 86%
- AREA2: 7 tendenza massima 100%
- AREA3: 7 tendenza massima 100%
- AREA4: 7 tendenza massima 100%
- AREA5: 7 tendenza massima 100%
- AREA6: 7 tendenza massima 100%

- AREA7.1: 7 tendenza massima 100%
- AREA 7.2: 7 tendenza massima 100%
- AREA7.3: 6 tendenza positiva 86%
- AREA8.1: 6 tendenza positiva 86%
- AREA8.2: 6 tendenza positiva 86%

Punteggio finale complessivo 6,6 - 95%



L'intervistato in questo esempio ha risposto dando il massimo del punteggio in quasi in tutte le aree, questo significa che ha ricevuto riferimenti teorici ed



operativi relativamente alle problematiche presentate durante l'intervista-colloquio nelle varie aree, li ha compresi, li ha saputi mettere in atto ed è divenuto attivo nell'evolvere le proposte.

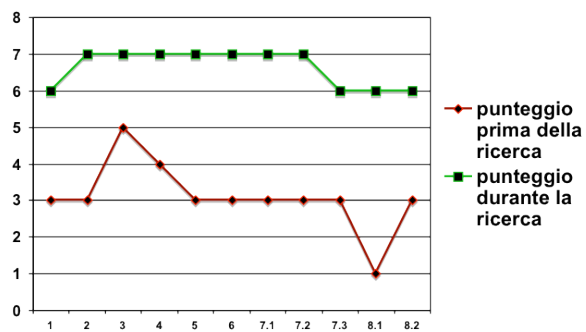
Da qui si è passati ad una II° SOMMINISTRAZIONE che risponde alla domanda: "se questo questionario l'avesse avuto prima della ricerca come avrebbe risposto?". In questo modo abbiamo tentato di valutare lo scarto del livello di informazione e di competenze dell'intervistato tra il prima e il dopo ricerca, maggiori dati per verificare se le valutazioni fornite dall'intervistato alla prima somministrazione hanno fatto riferimento alle risposte nell'ambito della Pedagogia Speciale alle problematiche prese in esame dalla ricerca.

Famiglia A. (bambini), partecipante alla ricerca  
2°somministrazione

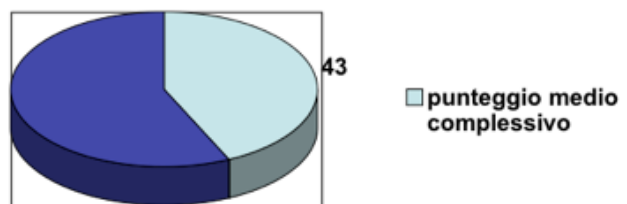
Punteggio di ciascuna area

- AREA1: 3 tendenza minima 43%
- AREA2: 3 tendenza minima 43%
- AREA3: 5 tendenza positiva 71%
- AREA4: 4 tendenza minima 57%
- AREA5: 3 tendenza minima 43%
- AREA6: 3 tendenza minima 43%
- AREA7.1: 3 tendenza minima 43%
- AREA 7.2: 3 tendenza minima 43%
- AREA7.3: 3 tendenza minima 43%
- AREA8.1: 1 tendenza negativa 14%
- AREA8.2: 3 tendenza minima 43%

Punteggio finale complessivo 3 - 43%



Confrontando i risultati del questionario compilato dalla famiglia A. alla prima somministrazione (durante la ricerca) con quelli della seconda



somministrazione (prima della ricerca) è emerso in maniera evidente una netta differenza di tendenze nelle valutazioni. La famiglia A. ha dichiarato infatti una tendenza media complessiva pressoché ottima su tutte le 8 aree da quando è all'interno della ricerca, mentre una tendenza nettamente minima (con poche variazioni tra un'area e l'altra) prima di entrare nella ricerca.

Il confronto ha permesso di ritenere che le valutazioni positive emerse dal primo questionario sono dovute alle risposte ricevute dalla famiglia nell'ambito della Pedagogia Speciale alle problematiche prese in esame dalla ricerca. La famiglia tramite il questionario ha dichiarato che prima della ricerca aveva ricevuto scarse, minime indicazioni di intervento nelle aree in oggetto, mentre di averne ricevute durante la ricerca e di essere stata formata in modo da divenire in grado di metterle in atto e di evolvere attivamente.

Di fronte a questo tipo di risultati, con tendenza massima e positiva, è sorta l'esigenza di passare ad un altro livello progettuale superiore da concordare con la famiglia e gli operatori per rilanciare dinamicamente il percorso di ricerca-formazione-azione. Pertanto il passo successivo è stato quello di tornare ad un'intervista-colloquio per confermare le ipotesi fatte, concordare e prospettare il livello superiore.

## **II° esempio**

Famiglia B. (adulti), partecipante alla ricerca

1° somministrazione

Punteggio di ciascuna area

AREA1: 3 tendenza minima 43%

AREA2: 3 tendenza minima 43%

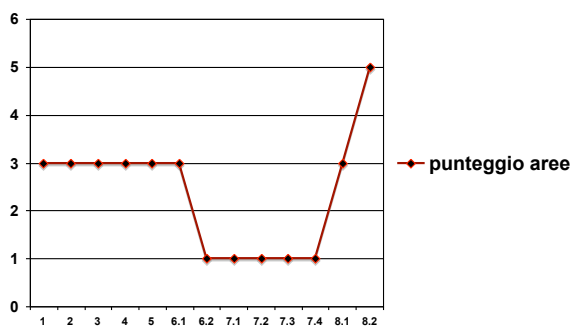
AREA3: 3 tendenza minima 43%

AREA4: 3 tendenza minima 43%

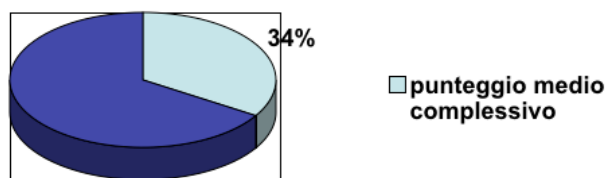
AREA5: 3 tendenza minima 43%

AREA6.1: 3 tendenza minima 43%  
 AREA6.2: 1 tendenza negativa 14%  
 AREA7.1: 1 tendenza negativa 14%  
 AREA7.2: 1 tendenza negativa 14%  
 AREA7.3: 1 tendenza negativa 14%  
 AREA7.4: 1 tendenza negativa 14%  
 AREA8.1: 3 tendenza minima 43%  
 AREA8.2: 5 tendenza positiva 71%

Punteggio finale complessivo 2,4 - 34%



L'intervistato del secondo esempio risponde dando un punteggio che porta ad un tendenza media complessiva minima.



Quando ci siamo trovati di fronte a

questo tipo di valutazioni siamo andati a valutare, ripercorrendo l'itinerario (le interviste-colloquio, le lettere-relazioni, lo scambio di e-mail ...), se la famiglia aveva o meno presentato i problemi relativi alle aree che avevano ottenuto scarso punteggio?

Se questo non era avvenuto, chiaramente l'intervento della Pedagogia Speciale non aveva potuto formulare ipotesi di intervento e strategie operative in quanto non al corrente della specifica problematica. Questo però apriva una nuova problematica ovvero come affinare gli strumenti utilizzati durante l'intervista-colloquio per poterla

condurre al meglio in modo fare emergere un quadro del ragazzo il più dettagliato possibile.

È anche vero che il questionario voleva cogliere e annotare il “percepito” da parte delle famiglie e degli operatori, un punto di vista di una persona che stava vivendo un percorso di ricerca-azione formazione e che quindi mutava e si evolveva nel tempo.

Come percepivano i loro figli a inizio ricerca? Come li stavano percependo poi?

Certamente sono variabili molto complesse, difficili da individuare nettamente e inserire in statistiche numeriche. Forse alcune problematiche non sono emerse in fase di intervista perché non erano viste come tali dalle famiglie. Una scarsa percezione a livello di competenze del proprio figlio può far dare per scontato che, per esempio, il ragazzo non sappia attraversare la strada e quindi non sottoporlo come problematica. Mentre una mentalità con nuove chiavi concettuali e di lettura, orientata verso le competenze e i “sa fare” in un’ottica di sviluppo, può pretendere che quella competenza venga acquisita e quindi inserita nel percorso progettuale.

Questa riflessione è stata sviscerata in un ulteriore somministrazione, con conduttore, che analizzerò successivamente.

Proseguendo nell’analisi della valutazione di questo secondo esempio, se dalla rilettura dell’itinerario (le interviste-colloquio, le lettere-relazioni, lo scambio di e-mail ...), emergeva che la famiglia aveva presentato i problemi relativi alle aree a cui aveva attribuito uno scarso punteggio si è andava a verificare se in fase progettuale erano state fornite ipotesi di intervento e riferimenti teorici ed operativi.

Se, dopo un’attenta verifica a ritroso emergeva che la ricerca aveva/stava fornendo alla famiglia riferimenti teorici ed operativi relativamente ad una problematica presentata ciò su cui si è riflettuto è: la famiglia aveva compreso quanto ipotizzato e proposto nelle relazioni individuali?

- Se NO sorgerà un problema nella comunicazione e/o nella formazione
- Se SI sorgerà invece un problema nella realizzazione/nella messa in pratica delle ipotesi progettuali e questo ha aperto una riflessione circa una possibile resistenza di fronte al cambiamento da parte dell’intervistato.

Continuiamo nell'esempio 2

Per avere ulteriori dati utili all'analisi dei risultati abbiamo confrontato il questionario della famiglia B. con quella del suo operatore amico di riferimento.

Punteggio di ciascuna area

AREA1: 5 tendenza positiva 71%

AREA2: 5 tendenza positiva 71%

AREA3: 5 tendenza positiva 71%

AREA4: 5 tendenza positiva 71%

AREA5: 5 tendenza positiva 71%

AREA6.1: 4 tendenza minima 57%

AREA6.2: 3 tendenza minima 43%

AREA7.1: 4 tendenza minima 57%

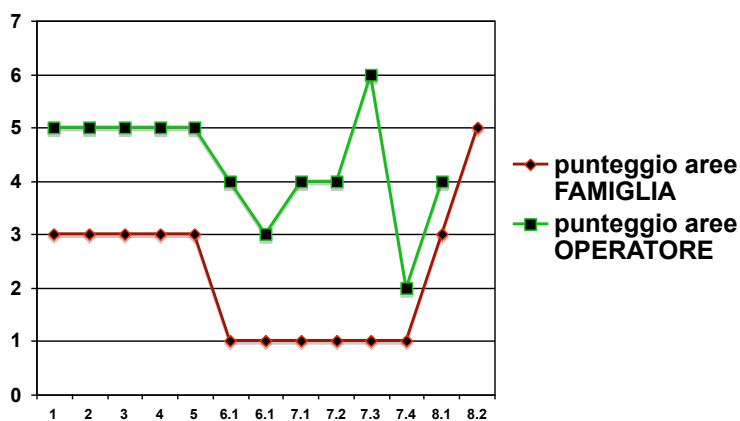
AREA7.2: 4 tendenza minima 57%

AREA7.3: 6 tendenza positiva 86%

AREA7.4: 2 tendenza negativa 29%

AREA8.1: 4 tendenza minima 57%

Punteggio finale complessivo 4,3 - 61%



Dal confronto emerge che l'operatore entra in netto contrasto con la valutazione fornita dalla famiglia.



In questo caso di dissonanza abbiamo messo in atto un'azione di approfondimento incontrando via skype sia la famiglia che l'operatore per riflettere sui motivi di tale contrasto e per cercare le motivazioni che solitamente, è emerso, sono legate a modalità di concepire gli interventi in maniera arbitraria, personale, riferendosi ad una didattica rigida, sommatoria e lineare lontane dai principi metodologici della ricerca.

Altre volte invece, con il confronto skype, è emerso che le incongruenze nascevano da una scorretta interpretazione e quindi compilazione del questionario pertanto sono state riproposte le somministrazioni con la mediazione-controllo esplicativo di un operatore. Il non aver compreso il senso del questionario è un rischio che è emerso quale molto presente.

Famiglia B. (adulti), partecipante alla ricerca  
somministrazione con esplicazione-controllo di un mediatore.

Punteggio di ciascuna area

AREA1: 5 tendenza positiva 71%

AREA2: 5 tendenza positiva 71%

AREA3: 3 tendenza minima 43%

AREA4: 5 tendenza positiva 71%

AREA5: 5 tendenza positiva 71%

AREA6.1: 4 tendenza minima 57%

**AREA6.2: 1 tendenza negativa 14%**

AREA7.1: 4 tendenza minima 57%

AREA7.2: 4 tendenza minima 57%

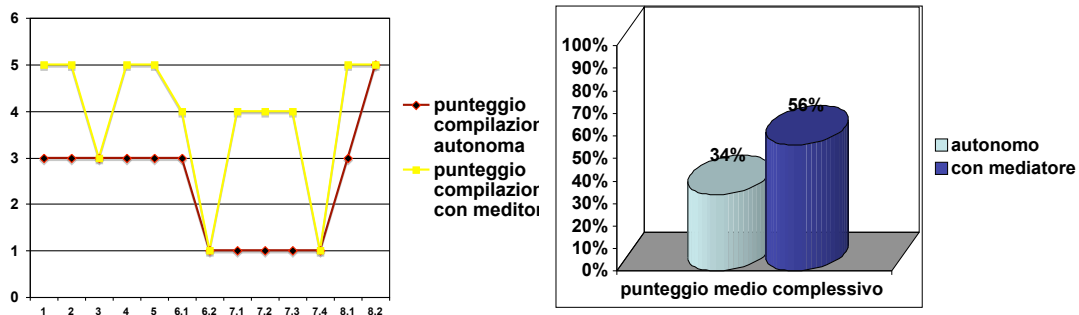
AREA7.3: 4 tendenza minima 57%

**AREA7.4: 1 tendenza negativa 14%**

AREA8.1: 5 tendenza positiva 71%

AREA8.2: 5 tendenza positiva 71%

Punteggio finale complessivo 3,9 - 56%

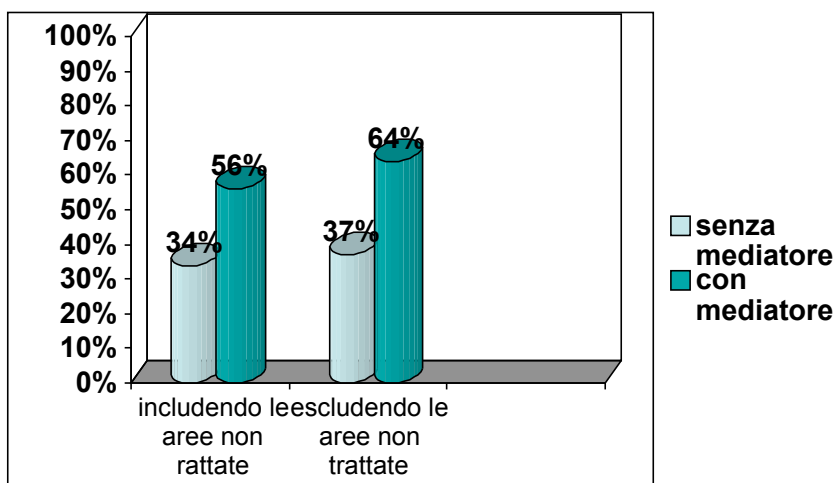


Le aree evidenziate in grassetto corrispondono a due tematiche effettivamente non affrontate con la famiglia dell'esempio.

La 6.1 è l'area della sessualità, tematica poco e quasi per nulla trattata non solo con la famiglia in esempio, ma in generale nella ricerca, in quanto difficile ambito tematico.

La 7.4 è l'area relativa alla scuola e in specifico a progetti scolastici realizzati in prospettiva all'inserimento lavorativo. Quest'area non era stata trattata con la famiglia in quanto la scuola, fin dall'inizio, non ha collaborato alla ricerca quindi è rimasta marginale nella progettazione con la famiglia.

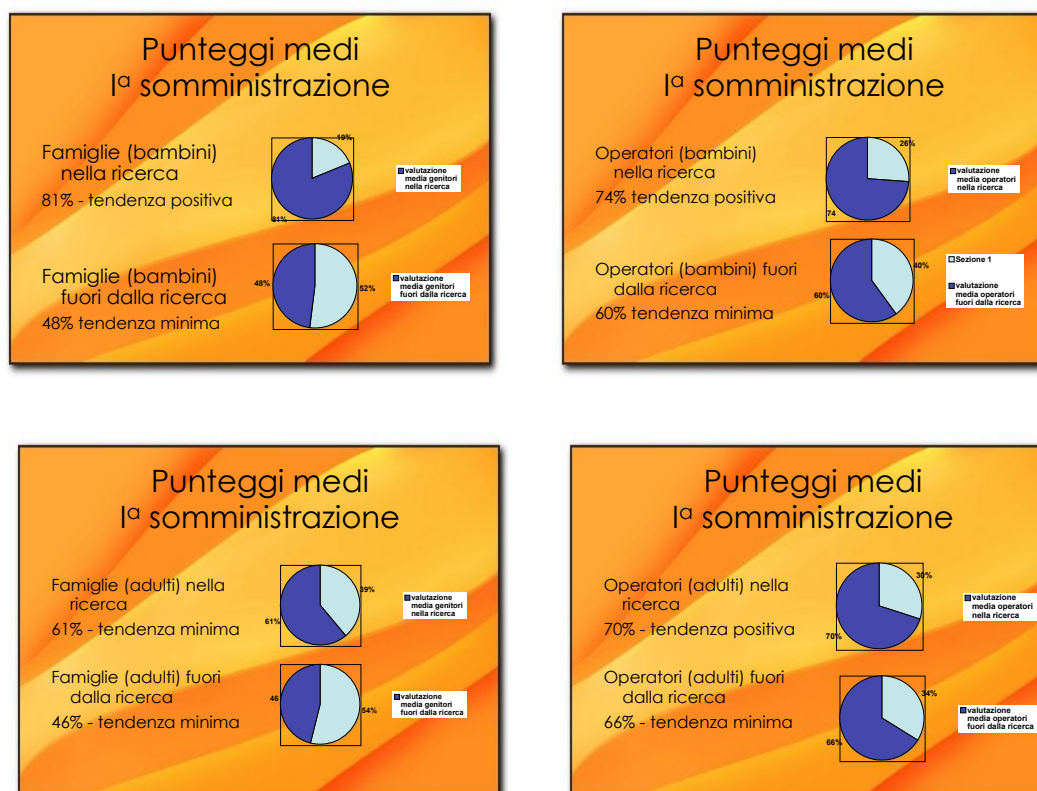
Se escludiamo quindi tali aree (in quanto non trattate) dalla media totale le percentuali della famiglia B. assumono questi valori



Nel questionario somministrato con il mediatore l'esclusione delle 2 aree (6.1 e 7.4) ha inciso circa per un 10% sulla valutazione media totale. Questo fa capire che quando un progetto complessivamente risulta adeguato il cambiamento in percentuale assume un suo peso significativo, peso che invece diventa irrilevante (solo un 3%) nel confronto fatto con il questionario senza mediatore.

Ciò ha messo in evidenza l'importanza del supporto del mediatore nella compilazione del questionario ed il rischio di una mimetizzazione di aree in una tendenza complessivamente negativa.

Di seguito i risultati complessivi mettendo a confronto le famiglie partecipanti alla ricerca e quelle no.



## Relazione conclusiva

Analizzando i dati scaturiti è emerso che i genitori di bambini che hanno partecipato alla ricerca hanno ricevuto, con una tendenza decisamente positiva

(81%), orientamento utili per intervenire nei vari ambiti presi in considerazione, divenendo a loro volta protagonisti delle azioni educative, mentre vi è una tendenza minima di genitori fuori dalla ricerca che si dichiara soddisfatta degli orientamenti ricevuti (48%). Questo contrasto diminuisce per i genitori degli adulti.

Le ipotesi fatte a tal proposito sono relative al fatto che mentre i genitori dei più piccoli hanno di fronte una vita sui cui intervenire, hanno probabilmente più aspettative di poter agire per potenziare cognitivamente e affettivamente il proprio figlio, sia per quanto riguarda le abilità quotidiane che per quanto riguarda gli apprendimenti (leggere, scrivere...), mentre i genitori di ragazzi adulti sentono più il peso di “una partita ormai giocata” e anche una tendenza ad aver sedimentato uno stile educativo e di gestione familiare, negli anni, dimostrando una più difficile propensione e apertura ai cambiamenti.

Un contrasto poco rilevante lo si ha avuto anche tra gli operatori di bambini e di adulti sia fuori che dentro la ricerca. Per gli operatori l’ipotesi è stata diversa. La maggior parte di loro infatti provenivano da percorsi formativi in ambito educativo, avevano quindi sulla carta conoscenze e competenze in materia, con la differenza che chi era fuori dalla ricerca poteva confondere l’aver studiato i contenuti relativi alle singole aree (dichiarando di possederli) con la capacità di saperli mettere in atto. Tale condizione è emersa in quanto diversi operatori dichiaravano di sapere già prima della ricerca, la famiglia dichiarava di non avere ricevuto risposte adeguate dall’operatore e l’operatore stesso dopo la ricerca dichiarava che quanto sapeva era per lo più meramente teorico e aveva difficoltà a tradurlo in pratica.

È stata proprio l’esigenza di tradurre in prassi i saperi e le conoscenze che ha fatto decidere di organizzare il percorso in ricerca-azione formazione in quanto tale dimensione costringe:

- A) a dare importanza alle teorie e alle metodologie di base
- B) ad imparare a trasformare in buone prassi i riferimenti epistemologici
- C) a verificare la sinergia tra teoria e prassi attraverso gli strumenti della ricerca.

## **9. Disseminazione dei dati**

Durante i tre anni di ricerca, come spiegato nel capitolo relativo al protocollo, si sono realizzati incontri di verifica con cadenza bimestrale di carattere multidisciplinare (con l'intervento delle tre aree scientifiche implicate) e monodisciplinare (con l'intervento dell'area della Pedagogia Speciale).

Tali incontri risultavano essenzialmente rivolti a fare il punto della situazione caso per caso man mano che si procedeva nella ricerca e a mettere in atto un vero e proprio training finalizzato a fornire al gruppo chiavi concettuali, strumenti culturali, metodologie ed abilità.

Gli incontri erano aperti anche ad auditori (famiglie e operatori) esterni alla ricerca in modo da poter far loro usufruire dei dati che man mano emergevano.

Il permettere loro di partecipare ha fatto sì che altre persone esterne al percorso potessero usufruire dalla formazioni in maniera indiretta, non portando la propria esperienza, ma riportando nella propria esperienza quanto man mano emergeva dalla ricerca.

### **La rete per un tam-tam immediato, economico e funzionale**

Nei tre anni lo strumento internet è stato estremamente utile per diffondere, disseminare, gli orientamenti che man mano emergevano dalla ricerca quali funzionali al superamento degli handicap che la X fragile propone, nei contesti di casa, scuola e tempo libero.

Lo strumento internet ha permesso di mantenere in continuo contatto sia le famiglie e gli operatori direttamente implicati, ma anche di allargare il raggio a famiglie, operatori, insegnanti, ecc... esterni alla ricerca, così come a fornire un "indirizzo" a cui rivolgersi per reperire materiale informativo ed operativo a chi lo richiedeva.

Lo strumento internet ha premesso di avere così significativi gruppi spontanei di famiglie le quali sono state utilizzate quale controllo esterno alla ricerca.

Si è organizzato uno specifico forum in internet (<http://xfragile.forumattivo.com>) che ha offerto la possibilità di seguire passo passo i momenti chiave in cui la ricerca si evolveva mettendo a disposizione gli scambi (di testo e video) che avvenivano tra gli stessi protagonisti della ricerca: esperti, famiglie, operatori e gli stessi ragazzi con x fragile.

Il forum è stato organizzato in sezioni per facilitarne la navigazione per argomenti anche a chi era esterno alla ricerca. Una prima sezione spiega la ricerca attraverso il protocollo, la metodologia e gli strumenti. Una seconda sezione illustra la struttura degli incontri periodici. Una terza riporta tutto il carteggio intercorso tra famiglie, operatori e responsabili, caso per caso, con una parte dedicata alle relazioni inviate in trasversale. Una quarta e ultima sezione riporta infine uno spazio aperto ai commenti e allo scambio di esperienze

Il forum ad oggi, nelle sue sezioni, ha ricevuto circa 10.000 visite provenienti da diversi paesi del mondo.

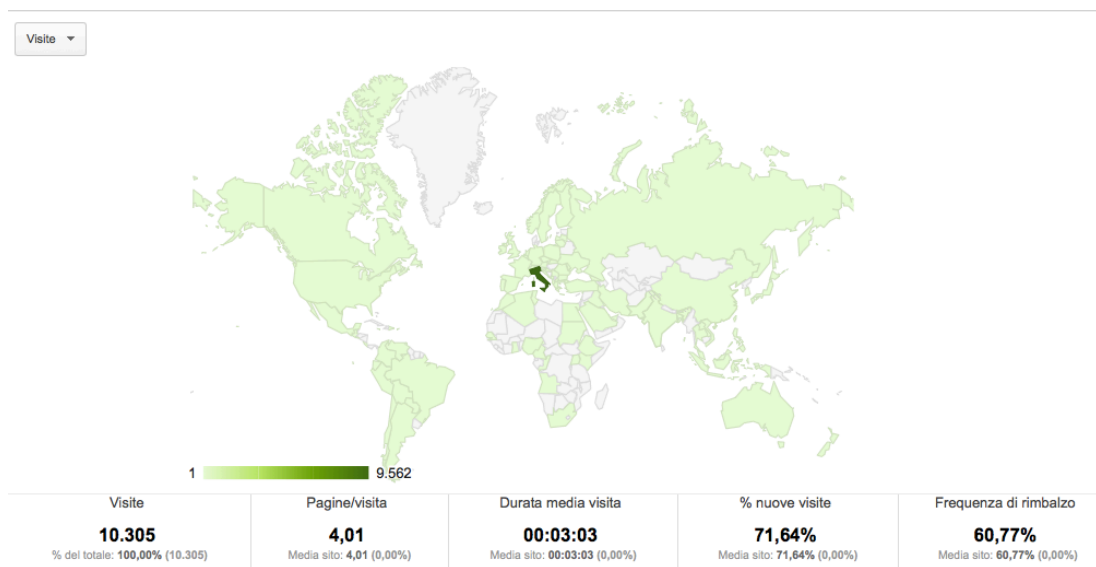


Figura 4 - planisfero delle visite

1. Italy	9.562
2. China	67
3. United States	51
4. Switzerland	44
5. Spain	38
6. United Kingdom	36
7. France	32
8. Brazil	30
9. Albania	28
10. (not set)	28
11. Romania	26
12. Germany	25
13. India	23

Figura 5 - prime 13 nazioni di provenienza delle visite

Altro strumento, già esistente in precedenza, ma utilizzato durante i tre anni per potenziare la disseminazione, è stata la rivista "L'EMOZIONE DI CONOSCERE E IL DESIDERIO DI ESISTERE" (<http://rivistaemozione.scedu.unibo.it/>) rivista online, gratuita con lo scopo di divulgare le iniziative scientifiche ed operative multi ed interdisciplinari realizzate nell'ambito dell'Insegnamento di Pedagogia Speciale di responsabilità del Prof.Nicola Cuomo del Dipartimento di Scienze dell'Educazione - Università di Bologna.

Nella rivista sono stati riportati i report conclusivi della ricerca relativi alle tre aree scientifiche implicate, creando un numero dedicato:

[http://rivistaemozione.scedu.unibo.it/index.php?option=com\\_content&task=category&sectionid=24&id=78&Itemid=105](http://rivistaemozione.scedu.unibo.it/index.php?option=com_content&task=category&sectionid=24&id=78&Itemid=105).

La rivista, nei tre anni di ricerca ha ricevuto circa 18.600 visite provenienti da diversi paesi del mondo.

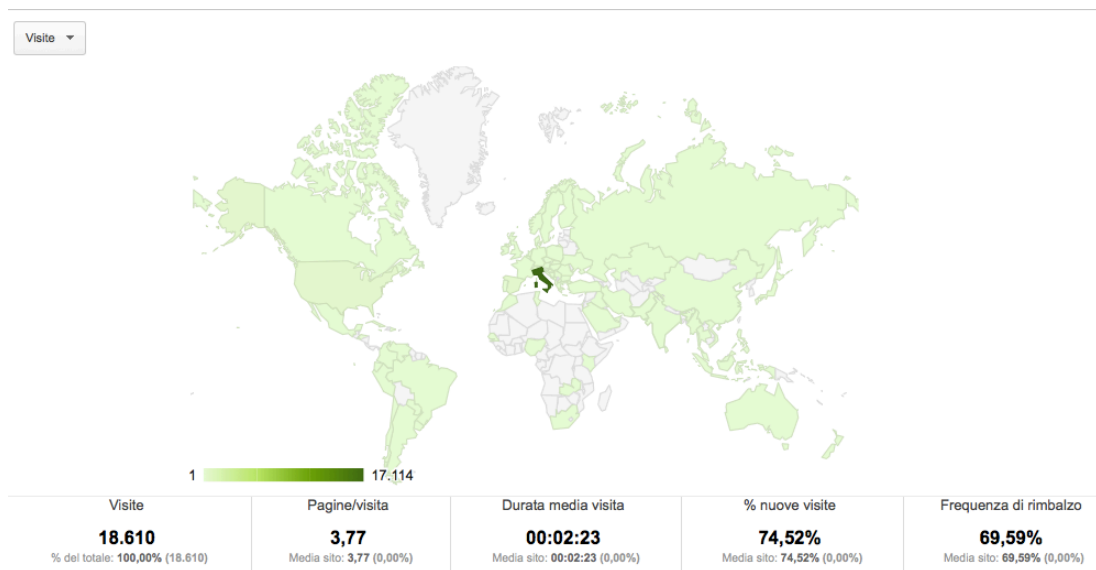


Figura 6 - planisfero delle visite

1. Italy	17.114
2. Spain	313
3. United States	232
4. Switzerland	148
5. (not set)	94
6. Germany	87
7. Brazil	75
8. United Kingdom	70
9. Romania	63
10. Japan	43
11. France	37
12. Argentina	34
13. Canada	16

Figura 7 - prime 13 nazioni di provenienza delle visite

Sempre utilizzando internet, durante l'ultimo anno è stata aperta una TV streaming AEMOCON (<http://www.ustream.tv/channel/tv-aemocon>). La TV ha permesso sia di trasmettere in diretta che di registrare ed inviare in differita trasmissioni tematiche. In particolare se n'è realizzata una dal titolo **“Alla ricerca di risposte ed esperienze per superare le paure del terremoto”** ideata appositamente in seguito al forte sisma



abbattutosi in Emilia nel maggio 2012 per fornire risposte immediate alle famiglie di bambini con deficit colpite.

La trasmissione (vista da circa 170 persone), nello specifico ha voluto rispondere in qualche modo, con urgenza e sul piano operativo alle richieste di sostegno che giungevano dalle famiglie implicate nella ricerca proveniente dalle zone interessate, in modo da allargare le risposte anche a tutti coloro che ne condividevano la situazione. L'informativa è stata diffusa grazie ai giornali locali e alle associazioni di volontariato.

Un ulteriore strumento per la diffusione in rete è stato la creazione di due gruppi all'interno del noto socialnetwork facebook: il primo "Filo di Arianna X Fragile" aperto solo alle famiglie, per scambiare informazioni più riservate; il secondo "Emozione di Conoscere" aperto a tutti. Entrambi sono risultati (e lo sono tutt'ora) estremamente utili, data la facilità di utilizzo e di accesso e l'immediatezza nel raggiungere un alto numero di utenti, per scambiare materiale scritto, videoregistrati, informative di eventi, news, condividere notizie, ecc...

## **10. Conclusioni – linee guida per non perdere il filo**

Nei tre anni di ricerca-azione formazione “il Filo di Arianna” è emerso che buone prassi educativo-didattiche, sufficientemente sperimentate e valutate rigorosamente nell’ambito della Pedagogia Speciale in una dimensione multidisciplinare, messe in atto in un contesto formato e consapevole possono contribuire alla riduzione degli handicap che la X fragile propone contrastando la “profezia” del fenotipo legato alla sindrome.

Le piste di lavoro, applicate da operatori formati e costantemente supervisionati hanno contribuito a modificare quel fenotipo comportamentale che la maggior parte delle ricerche finora realizzate attribuivano come caratteristica intrinseca di bambini, ragazzi, uomini con X fragile, una caratteristica profetica non modificabile, ma solo contenibile e più o meno gestibile.

Dal report finale del prof. Giorgio Albertini leggiamo che “l’attenzione che i pedagogisti e il Prof. Nicola Cuomo in particolare pongono allo sviluppo di un contesto educativo “attivo”, cioè in cui il bambino sia un protagonista attivo nel suo processo di crescita, è davvero notevole.

Il ruolo della famiglia e degli educatori diventa fondamentale e il percorso sulle autonomie personali e sociali alla luce delle considerazioni fatte diventa di un’importanza basilare.

È un percorso che stimola lo sviluppo di un’intelligenza per problem solving importante, quindi, per lo sviluppo dell’intelligenza razionale, sviluppa la capacità di relazione interpersonale e rafforza il sé, quindi, come intelligenza intrapersonale e quindi favorisce un processo di crescita emotiva e cognitiva.

Permette lo sviluppo delle funzioni esecutive e cioè la capacità di rappresentarsi un obiettivo e di identificare gli step necessari al suo raggiungimento avendo dei meccanismi di controllo e di monitoraggio cognitivo e sociale.

In sintesi, quindi, le conoscenze neurobiologiche e funzionali danno valore ai percorsi educativi i cui obiettivi e le metodologie sono quelli che il Prof. Cuomo ha identificato nel “Filo di Arianna” .”

Le piste di lavoro verificate e valutate nel rigoroso protocollo del “Filo di Arianna” a livello multi ed interdisciplinare sono divenute delle linee guida, delle raccomandazioni e degli strumenti operativi per come intervenire nei contesti di casa, scuola e tempo libero al fine di ridurre gli handicap che la Sindrome della X fragile propone, per fornire ai bambini e ai ragazzi che ne sono affetti quel filo per non perdersi nel turbinio di pensieri che la patologia propone.

Sempre nel report del prof. Albertini leggiamo che “agire sui contesti significa creare delle condizioni, creare delle occasioni per orientare i comportamenti, quindi, rafforzare poi i comportamenti stessi e i meccanismi di controllo neurale di questi.

Ecco quindi, che l’azione educativa che si traduce in comportamenti, in interazioni socioeducative complesse diventano reti neurali, diventano correlati neurobiologici degli apprendimenti stessi.”

Di particolare rilievo è stato il notevole abbassamento dei livelli di ansia, una delle principali caratteristiche legate alla sindrome, in tutti i casi campionati, riducendo la necessità di interventi farmacologici.

Riporto di seguito uno stralcio della relazione inviata dalla mamma di A.<sup>95</sup> al termine della ricerca. La relazione mette in evidenza alcuni dei risultati raggiunti da suo figlio grazie alle piste di lavoro messe in atto durante il percorso.

*Durante questi anni di ricerca A. ha fatto tanti passi avanti, a volte sono stati piccoli passi, altre dei grandi balzi.*

*L’ANSIA: uno dei traguardi più importanti che A. ha raggiunto è un maggiore controllo della propria ansia. Questo gli ha permesso di fare grandi conquiste che gli hanno dato l’opportunità di essere più autonomo, addirittura indipendente in alcuni casi, e hanno aumentato di gran lunga la sua autostima facendogli percepire che “ce la può fare”.*

*A SCUOLA: tre anni fa voleva sempre uscire dalla classe (non sopportava i luoghi troppo affollati, non sopportava la confusione..), si tirava indietro quando gli*

---

<sup>95</sup> A. 8 anni

*venivano proposte certe attività come stare al banco a completare le schede, scrivere tante volte determinate lettere o numeri (non riusciva a capire il senso di tali attività; la sua mente, incapace di evadere, non sopportava quella monotonia ossessiva).... Se veniva interrogato o se percepiva la volontà degli altri di coinvolgerlo in prima persona, si chiudeva in se stesso, non riusciva ad esprimersi: l'ansia lo bloccava.*

*Lo scorso anno, invece è stato tutto un crescendo di conquiste. Ha iniziato a stare in classe con i compagni portando avanti il loro stesso programma, fatta eccezione per l'italiano; ad offrirsi volontario per ripetere, davanti alla classe, le tabelline; ad ascoltare le favole che la maestra leggeva alla classe e a partecipare anche lui alla discussione che ne seguiva esprimendo il suo parere....*

*FUORI CASA: lo scorso anno A. ha preso il vaccino antinfluenzale entrando dal medico da solo, sereno e cosciente di ciò che lo aspettava, si è scoperto il braccio e ha permesso alla pediatra di fare l'iniezione, si è ricoperto il braccio e ha ringraziato. La pediatra non credeva ai suoi occhi!*

*Le volte precedenti lo avevamo portato con l'inganno, avevo dovuto reggerlo e lui aveva pianto.*

*Nessuno gli aveva spiegato cosa gli sarebbe successo, non aveva visto me prendere il vaccino prima di lui, non aveva potuto rendersi conto che non succedeva assolutamente niente di brutto.*

*A. vuole fare da solo: vuole andare al bagno da solo quando ci troviamo al cinema, al ristorante...; vuole entrare da solo nel negozio per noleggiare o riconsegnare un DVD; quando abbiamo finito di fare la spesa, usa la cassa automatica, seleziona le varie opzioni, introduce le banconote, ritira il resto... Prima, invece, non era così: dovevamo essere noi a spingerlo a fare, a costringerlo. Lo correggevamo bruscamente quando sbagliava e lui entrava in ansia, si arrabbiava e si puniva mordendosi.*

*L'AUTONOMIA: limitare l'ansia, iniziare a riconoscere e dominare le emozioni...ha*

*permesso di preparare il terreno per far sviluppare la capacità di pensare/ragionare, cioè di rielaborare le informazioni, le abilità...che si sono acquisite in un contesto ed utilizzarle in un altro. Anticipare gli eventi, narrarli, farli insieme, riviverli attraverso le immagini...in un'atmosfera multisensoriale (immagine, musica, movimento, emozione...) ha fornito ad A. gli "appigli" necessari a fissare nella propria mente i vari contenuti (informazioni, abilità..) che gli hanno permesso di iniziare a ragionare e acquisire nuove competenze. Tale capacità di ragionare sta alla base dell'indipendenza.*

*IL LINGUAGGIO: l'essere più sicuro di se e delle proprie capacità, l'aver cercato di fornirgli i giusti "appigli", l'aver cercato di "legare" le cose attraverso un filo immaginario che ha dato loro un senso, ha favorito anche il linguaggio o meglio la volontà di esprimersi.*

*PUNTI DI VISTA DELLE PERSONE CHE RUOTANO INTORNO AD A.: in generale le persone che ruotano intorno ad A., soprattutto coloro che non lo vedono tanto spesso, hanno sempre notato dei cambiamenti positivi. Mi dicono che il bambino è maturato, che ha fatto passi avanti...mi sembrano soddisfatte di ciò che vedono. In particolare mi è rimasta impressa la frase di un genitore con un figlio x fragile un po' più grande di A. che ho incontrato in occasione di una vacanza dell'associazione: "Lui è diverso".*

*La pediatra di A., nel corso della tavola rotonda che abbiamo organizzato in occasione della giornata delle malattie rare, ha detto riferendosi ad alcuni dei suoi piccoli pazienti, tra cui A. (mi guardava negli occhi, per cui ho sentito mia questa affermazione): "Tutti i miei bambini hanno fatto veramente cose grandi, in termini di terapia, di riabilitazione, di relazioni sociali; permettetemi: hanno fatto opere d'arte andando molto oltre quello che normalmente si legge come possibile...".*

## **La ricerca diviene un servizio**

La caratteristica peculiare della ricerca-azione formazione "il Filo di Arianna" sta nel fatto che non è si esaurita nella raccolta dei dati, nell'analisi e ricerca delle risposte

sul piano multi e interdisciplinare; non si è esaurita nel tempo a lei dedicato, ma l'esito della formazione ha prodotto uno strascico che ha trasformato la rilevazione dati in possibilità di servizio e di permanente analisi dinamica avendo come componenti attivi sia le Strutture Universitarie e di Ricerca come previsto dalla legge 104/92 sia le famiglie che le scuole e le strutture medico riabilitative.

La ricerca "il Filo di Arianna" quindi al termine del triennio si è trasformata in un Percorso che sta costituendo un'Associazione di Promozione Sociale gestita dalle famiglie.

La produzione di filmati e quella di piste di lavoro, nel permanente confronto, ha dato vita a linee guida, ad un laboratorio permanente che sta divenendo sempre più un riferimento in tutto il territorio nazionale ed internazionale.

La ricerca inoltre ha offerto spunti utili per progetti di integrazione/inclusione e per il superamento degli handicap che i deficit possono determinare nei contesti casa, scuola, tempo libero e lavoro, allargando l'intervento anche ai disturbi specifici dell'apprendimento (DSA) trovando nella x fragile alcune caratteristiche comuni (difficoltà legate alla memoria, all'attenzione, all'apprendimento della letto-scrittura e delle abilità di calcolo...).

## Bibliografia

- Barbier R., *La ricerca-azione*, Armando Editore, Roma 2007
- Bernard C., *Introduzione allo studio della medicina sperimentale*, traduzione di Francesco Ghiretti, Feltrinelli, Milano 1973
- Bertin G.M., *Educazione alla ragione*, Armando Editore, Roma 1995
- Bertolini P., *Dizionario di psico-socio-pedagogia*, Edizioni Scolastiche Bruno Mondadori, Milano 1980
- Bruner J., *Il processo educativo dopo Dewey*, Armando Editore, Roma 1995
- Brune J., *La cultura dell'educazione. Nuovi orizzonti per la scuola*, Feltrinelli, Milano 1997
- Cancrini L., *Bambini diversi a scuola*, Ed. Boringhieri, Torino 1974
- Canevaro A. Chierigatti A., *La relazione di aiuto*, Carocci, Roma 1999
- Cechov A., *Scarpe buone e un quaderno di appunti. Come fare un reportage*, Minimum Fax, Roma 2004
- Cuomo N., *Verso una scuola dell'emozione di conoscere. Il futuro insegnante, insegnante del futuro*, Edizioni ETS, Pisa 2007
- De Pellgrin C., *Verso una vita autonoma e indipendente con l'emozione di conoscere e il desiderio di esistere*, Edizioni ETS, Pisa 2009
- Dixon-Kraus, *Vygotskij in classe*, Erickson, Trento 2000
- Freinet C., *Le mie tecniche*, La Nuova Italia, Firenze 1967
- Husserl E., *L'Idea della fenomenologia*. Laterza, Roma-Bari 2006
- Lurija, A.R., *Human brain and psychological processes*. Harper & Row, New York 1966
- Lurija, A.R., *The working brain: An introduction to neuropsychology*. Basic Books, New York 1973 (tr. it.: Rozzini R., Trabucchi M., *Come lavora il cervello*, Il Mulino, Bologna 1966).
- Lurija, A.R., *Higher cortical functions in man* (2nd Edition, Revised and Expanded). Basic Books, New York 1980
- Naglieri, J.A., *Essentials of CAS assessment*. Wiley, New York 1999
- Mager R.F., *L'analisi degli obiettivi*, Ed. Italiana Teramo 1976

- Meneghello G., *Si parla per sillabe, si scrive per lettere*, Eurotipo, Verona 2011
- Montessori M., *Antropologia pedagogica*, Vallardi, Milano 1910
- Morin E., *La Tête bien faite*. Ed Seuil, Paris 1999
- Morin E., *Les Sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur*. Ed Seuil, Paris 2000
- Morin E., *Pour Entrer dans le siècle XXI*, Ed Seuil, Paris 2004
- Naglieri, J.A. e Das, J.P., *Das Naglieri Cognitive Assessment System*. Riverside Publishing, Itasca, 1997 (trad. it.: a cura di S. Taddei, *Cognitive Assessment System*. O.S. Organizzazioni Speciali, Firenze, 2005).
- Nocera S., *Il diritto all'integrazione nella scuola dell'autonomia*, Erickson, Trento 2001
- Rizzolatti G., Sinigaglia C., *So quel che fai. Il cervello che agisce e i neuroni specchio*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2006
- Rizzolatti G. Vozza L., *Nella mente degli altri. Neuroni specchio e comportamento sociale*, Zanichelli, Bologna 2008
- Rosenthal R., Jacobson L., *Pigmalione in classe. Aspettative degli insegnanti e sviluppo intellettuale degli allievi*, F. Angeli, Milano 1975
- Saunders S., *La sindrome di X fragile. Una guida operativa*, ed. italiana a cura di Vianello R., Edizioni Junior, Bergamo 2004
- Shaffer H. R., *Lo sviluppo sociale*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998
- Silverman D., *Come fare ricerca qualitativa*, Carocci, Roma 2002
- Spadley J. P., *Participant observation*, Holt, Rinehart and Winston, 1980
- Spadley J. P., *The ethnographic interview*, Holt, Rinehart and Winston, 1979
- Vygotskij L.S., *Pensiero e linguaggio. Ricerche psicologiche*, Laterza, Roma-Bari 2008
- Vygotskij L. S., *Storia dello sviluppo delle funzioni psichiche superiori*, Giunti, Firenze 2009
- Ziglio C., *L'attività osservativa in educazione. Un paradigma scientifico*, Utet, 2006
- Watzlawick P., Beavin J.H., Jackson D.D., *Pragmatica della comunicazione umana*. Astrolabio-Ubaldini, Roma 1971
- Wertheimer M. *Il pensiero produttivo*, Giunti Editorie, Firenze 1997



## Sitografia

- Associazione Emozione di Conoscere: <http://www.emozionediconoscere.it/>
- Associazione Italiana Sindrome X Fragile: <http://www.xfragile.net/>
- Forum X Fragile: <http://xfragile.forumattivo.com>
- Gruppo Facebook “Emozione di conoscere”:
- Gruppo Facebook “Filo di Arianna X Fragile”:  
<http://www.facebook.com/groups/401421696535230/?ref=ts&fref=ts>
- Orphanet - portale di riferimento per le informazioni sulle malattie rare:  
<http://www.orphanet-italia.it/national/IT-IT/index/orphanet/>
- Osservatorio malattie rare O.Ma.R: <http://www.osservatoriomalattierare.it>
- Rivista “L’Emozione di conoscere e il desiderio di esistere”:  
<http://rivistaemozione.scedu.unibo.it>
- TV streaming AEMOCON: <http://www.ustream.tv/channel/tv-aemocon>

## APPENDICE

### 1. Griglia Questionario bambini

#### DATI DELL'INTERVISTATO

NOME \_\_\_\_\_

COGNOME \_\_\_\_\_

RUOLO (indicare se genitore - padre o madre, insegnante, educatore...) \_\_\_\_\_

e-mail \_\_\_\_\_

cell. \_\_\_\_\_

#### DATI DELLA della PERSONA A CUI E' RIFERITO L'AMBITO DI INTERVENTO

NOME \_\_\_\_\_

COGNOME \_\_\_\_\_

ETA' \_\_\_\_\_

SITUAZIONE ATTUALE (specificare la classe frequentata, il lavoro...) \_\_\_\_\_

**QUESTIONARIO BAMBINI (dai 0 ai 14 anni – l'età 0-14 definita "bambini" e dai 14 anni definita "adulti" è stato suddivisa secondo un criterio relativo al passaggio alla scuola superiore, non ci sono altri criteri tipo Q.I. o altro)**

#### *1. Le cure di routine.*

Sono state affrontate, discusse in maniera soddisfacente e fornite conoscenze teoriche e modalità operative per le attività di *routine* relative al *comfort*, alla salute e

al benessere dei bambini (si tratta per esempio dei cambi, della toilette, del riposo, dei pasti,...orientamenti per intervenire sulla gestione della pipì e della cacca)?

1 – inadeguato (se la maggior parte delle richieste fatte in quest’area non hanno avuto nessuna risposta operativa)

2

3 – minimo (se sono state soddisfatte solo alcune richieste – in questo indicare quali sono state le richieste presentate e soddisfatte e quelle presentate ma non soddisfatte)

-----  
-----

4

5 – buono (sono state soddisfatte tutte le richieste presentate)

6

7 – eccellente (sono state soddisfatte tutte le richieste presentate in maniera molto soddisfacente sino a superare le attese auspiccate)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

## *2. Arredi e materiali a disposizione di bambini.*

Vi sono state fornite conoscenze teoriche e modalità operative circa l’importanza del contesto concreto, della disposizione dei mobili, degli scaffali, l’organizzazione spaziale degli oggetti, dove collocare vestiti, giocattoli, oggetti di uso comune in casa...

1 – inadeguato (non sono state fornite conoscenze al riguardo)

2

3 – minimo (sono state fornite poche conoscenze e di difficile comprensione e attuazione. Indicare le conoscenze ed evidenziarne la difficoltà)

-----  
-----

4

5 – buono (sono state fornite conoscenze al riguardo, teoriche ed operative)

6

7 – eccellente (sono state fornite conoscenze al riguardo, teoriche ed operative in modo tale da diventare voi stessi attivi nell’evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

### *3. Esperienze cognitive e linguistiche.*

Vi sono stati forniti riferimenti teorici e itinerari operativi per lo sviluppo e il potenziamento del linguaggio, della comunicazione in modo che con consapevolezza si potessero applicare ed evolvere gli esempi concreti: l’insieme dei materiali, delle attività, modalità di interazione, gli elementi mediatori e facilitatori (oggetti, strumenti e strategie) che possono aiutare il bambino a parlare meglio, a comunicare servendosi di parole e ad usare strutture logiche di base (saper chiedere, saper raccontare, saper ipotizzare, saper collocare gli eventi e le persone nel tempo e nello spazio, collocare l’avvenuto e il da farsi nel tempo e nello spazio...) secondo l’area di sviluppo potenziale di Vygotskij.

1 – inadeguato (non sono state fornite conoscenze al riguardo)

2

3 – minimo (sono state fornite scarse conoscenze e di difficile comprensione e attuazione. Indicare le conoscenze ed evidenziarne la difficoltà)

-----  
-----  
4

5 – buono (sono state fornite conoscenze al riguardo, teoriche ed operative)

6

7 – eccellente (sono state fornite conoscenze al riguardo, teoriche ed operative in modo tale da diventare voi stessi attivi nell'evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

#### *4. Attività motorie.*

Vi sono stati forniti riferimenti teorici e itinerari operativi per un'attività motoria intenzionale per potenziare il riconoscimento di ambienti, di percorsi topologici, funzione dei contesti, rinforzo fisico delle mani (attività motorie fini), delle gambe, delle braccia ecc... (attività motorie globali) non intese quali esercizi terapeutici finalizzati al potenziamento fisico-muscolare, in quanto non è il nostro campo, ma per un più globale sviluppo riferito anche allo potenziamento del movimento e dell'intenzionalità degli atti motori, secondo i riferimenti del vissuto-subito (cfr. tabella) di non frammentazione ma di concatenamento significante

1 – inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

2

3 – minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà)

-----  
-----

4

5 – buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

6

7 – eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell'evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

#### *5. Attività creative ed espressive.*

Vi sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi e materiali utili per poter mettere in atto attività creative ed espressive? Queste attività e materiali hanno avuto chiaramente la caratteristica di essere flessibili, inseriti in un progetto educativo attivo secondo lo stile laboratoriale; un progetto che va a favorire il lavoro di gruppo (in caso della scuola e del tempo libero), anche con momenti singoli, e che immette il bambino nei processi pilotandolo verso la risoluzione dei problemi? Siete stati messi in grado di organizzare attività con chiarezza sia di senso che di finalità, non noiose, ripetitive, monotone e fini a se stesse?

1 – inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

2

3 – minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà di attuazione)

-----  
-----

4

5 – buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

6

– eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell’evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

### *6. Sviluppo sociale e affettivo*

Vi sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi per produrre le condizioni e le atmosfere relazionali per l’inclusione, per lo sviluppo di un’immagine positiva di sé e degli altri, potenziare l’autostima ed aiutare il bambino ad acquisire competenze per produrre, entrare e saper evolvere i rapporti interpersonali. Vi è stato chiaro che tali riferimenti teorici ed operativi si fondano sulle sia pur minime competenze dei bambini, i “sa fare”, per poi evolversi integrando in un sistema dinamico gli apprendimenti, le autonomie e la socializzazione?

– inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

– minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà di attuazione)

-----  
-----

– buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

– eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell’evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

### *7. sviluppo e potenziamento delle competenze didattiche e delle nozioni*

7.1 Vi sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi (nel vostro ruolo di genitore, insegnante educatore...) per facilitare e supportare il ragazzo nelle attività didattiche e di apprendimento di nozioni e contenuti? Strategie di supporto, strumenti facilitanti, ausili con materiali e con le tecnologie per superare le difficoltà di apprendimento e di insegnamento. Vi sono stati forniti suggerimenti, fondati teoricamente, pratici, per la lettura, la scrittura, lo sviluppo del linguaggio, la matematica, il contare, sia per l'uso nella vita quotidiana che per le aree più strettamente didattiche e scolastiche?

1 – inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

2

3 – minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà di attuazione)

-----  
-----

4

5 – buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

6

7 – eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell'evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*



-----  
-----

7.2 Per l'integrazione/inclusione in classe vi sono stati forniti suggerimenti e strumenti operativi atti a far sì che i contenuti e le nozioni svolte in classe potessero essere affrontate anche dal bambino, onde evitare attività riduzionistiche (o diverse da quanto svolto in classe) e/o fuori dalla classe?

1 – inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

2

3 – minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà di attuazione)

-----  
-----

4

5 – buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

6

7 – eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell'evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

7.3 Vi sono stati dati sufficienti spiegazioni circa l'orientamento didattico più appropriato per il superamento delle difficoltà di apprendimento e di insegnamento: tipo partire dai sa fare e non dalle difficoltà, determinare condizioni di lavoro di

gruppo secondo gli orientamenti delle scuola cooperative, utilizzo di condizioni e di modi dell'insegnare facilitante gli apprendimenti con o senza supporti tecnologici.

1 – inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

2

3 – minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà di attuazione)

-----  
-----

4

5 – buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

6

7 – eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell'evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

*8. Bisogni degli adulti solo per chi ha partecipato al progetto di ricerca il filo di Arianna*

8.1 I riferimenti teorici ed operativi e gli strumenti che vi sono stati forniti nel corso della ricerca-azione-formazione il Filo di Arianna vi stanno dando la sensazione di poter partecipare a progettare attivamente i percorsi educativo-didattici atti a potenziare il massimo dello sviluppo cognitivo ed affettivo dei bambini?

1. Assolutamente no (la ricerca non ha prodotto in me alcun cambiamento)
- 2.
3. In parte (la ricerca mi ha fornito spunti utili, ma non sono in grado di metterli in atto)
- 4.
5. Sì (la ricerca mi ha fornito spunti utili e mi sento in grado di metterli in atto)
- 6.
7. Assolutamente sì (la ricerca mi ha fornito spunti utili e mi sento in grado di metterli in atto nelle diverse circostanze con sufficiente sicurezza e autonomia progettuale)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

8.2 (solo per la famiglia) Attualmente avete la sensazione di poter affrontare un percorso di vita per voi e per il ragazzo con deficit con più qualità e serenità? È stato prodotto in voi un cambiamento di prospettiva in positivo, fornendovi punti di vista e modalità operative tali da fornirvi fiducia nel futuro dei vostri figli?

1. Assolutamente no (la ricerca non ha prodotto in me alcun cambiamento)
- 2.
3. In parte (la ricerca mi ha fornito prospettive positive ma non riesco a vederle realizzate)
- 4.
5. Sì (la ricerca mi ha fornito prospettive positive)
- 6.

7. Assolutamente sì (la ricerca mi ha immerso in una visione del momento in cui si possono prospettare interventi per un'elevata qualità di vita)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

---

---

## 2. Griglia Questionario adulti

**QUESTIONARIO – ADULTI (dai 14 anni – l'età 0-14 definita “bambini” e dai 14 anni definita “adulti” è stato suddivisa secondo un criterio relativo al passaggio alla scuola superiore, non ci sono altri criteri tipo Q.I. o altro)**

### *1. Le cure di routine.*

Sono state affrontate, discusse in maniera soddisfacente e fornite conoscenze teoriche e modalità operative per le attività di *routine* relative al *comfort*, alla salute e al benessere dei ragazzi (si tratta per esempio di gestire la pulizia (in particolare controllo sfinterico, l'igiene intima, pulizia dei denti, barba, capelli, ciclo mestruale, ...cura nell'estetica con consapevolezza della propria immagine nella relazione), sveglia mattutina, riposo, corretta alimentazione e comportamento a tavola...?)

1 – inadeguato (se la maggior parte delle richieste fatte in quest'area non hanno avuto nessuna risposta operativa)

2

3 – minimo (se sono state soddisfatte solo alcune richieste – in questo caso indicare quali sono state le richieste presentate e soddisfatte e quelle presentate ma non soddisfatte)

-----  
-----

4

5 – buono (sono state soddisfatte tutte le richieste presentate)

6

7 – eccellente (sono state soddisfatte tutte le richieste presentate in maniera molto soddisfacente sino a superare le attese auspicate)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

*2. Arredi e materiali a disposizione dei ragazzi.*

Vi sono state fornite conoscenze teoriche e modalità operative circa l'importanza del contesto concreto, della disposizione dei mobili, degli scaffali, l'organizzazione spaziale degli oggetti, dove collocare vestiti, oggetti di uso comune in casa, oggetti personali (e loro cura), tecnologie (computer, cellulare...).

1 – inadeguato (non sono state fornite conoscenze al riguardo)

2

3 – minimo (sono state fornite poche conoscenze e di difficile comprensione e attuazione. Indicare le conoscenze ed evidenziarne la difficoltà)

-----  
-----

4

5 – buono (sono state fornite conoscenze al riguardo, teoriche ed operative)

6

7 – eccellente (sono state fornite conoscenze al riguardo, teoriche ed operative in modo tale da diventare voi stessi attivi nell'evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

### 3. Esperienze cognitive e linguistiche.

Vi sono stati forniti riferimenti teorici e itinerari operativi per lo sviluppo e il potenziamento del linguaggio, della comunicazione in modo che con consapevolezza si potessero applicare ed evolvere gli esempi concreti: l'insieme dei materiali, delle attività, modalità di interazione, gli elementi mediatori e facilitatori (oggetti, strumenti e strategie) che possono aiutare il ragazzo a parlare meglio, a comunicare servendosi di parole e ad usare strutture logiche di base (saper chiedere, saper raccontare, saper ipotizzare, saper collocare gli eventi e le persone nel tempo e nello spazio, collocare l'avvenuto e il da farsi nel tempo e nello spazio...) secondo l'area di sviluppo potenziale di Vygotskij. Comprendere se il chiacchierare, l'intromettersi può risultare molesto.

1 – inadeguato (non sono state fornite conoscenze al riguardo)

2

3 – minimo (sono state fornite scarse conoscenze e di difficile comprensione e attuazione. Indicare le conoscenze ed evidenziarne la difficoltà)

-----  
-----

4

5 – buono (sono state fornite conoscenze al riguardo, teoriche ed operative)

6

7 – eccellente (sono state fornite conoscenze al riguardo, teoriche ed operative in modo tale da diventare voi stessi attivi nell'evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

4. Attività motorie.

Vi sono stati forniti riferimenti teorici e itinerari operativi per un'attività motoria intenzionale per potenziare il riconoscimento di ambienti, di percorsi topologici, funzione dei contesti, rinforzo fisico delle mani (attività motorie fini), delle gambe, delle braccia ecc... (attività motorie globali) non intese quali esercizi terapeutici finalizzati al potenziamento fisico-muscolare, in quanto non è il nostro campo, ma per un più globale sviluppo riferito anche allo potenziamento del movimento e dell'intenzionalità degli atti motori, secondo i riferimenti del vissuto-subito (cfr. tabella) di non frammentazione ma di concatenamento significativo, in particolare una motricità che da una parte diviene capacità di comprendere l'organizzazione degli spazi e dall'altra propone un'estetica armoniosa del movimento del corpo correggendo quelle posture di goffaggine, infantili, sguardi e mimica facciale anche questa infantile.

1 – inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

2

3 – minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà)

-----  
-----

4

5 – buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

6

7 – eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell'evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----



*5. Attività creative ed espressive - socializzazione e tempo libero.*

Vi sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi e materiali utili per poter mettere in atto attività creative ed espressive (sottolineiamo che le autonomie e gli apprendimenti devono poter essere riferiti anche al tempo libero)? Queste attività e materiali hanno avuto chiaramente la caratteristica di essere flessibili, inseriti in un progetto educativo attivo secondo lo stile laboratoriale; un progetto che va a favorire il lavoro di gruppo (in caso della scuola superiore), dell'incontro con gli altri (nei percorsi di socializzazione e tempo libero – sport attivo, gite, viaggi, cinema, teatro, eventi... che oltre ad essere di tempo libero rappresentano occasioni per crescita culturale), anche con momenti singoli (lettura, musica...anche in ascolto). Siete state adeguatamente informati per un progetto rivolto ad immettere il ragazzo nei processi pilotandolo verso la risoluzione dei problemi? Siete stati messi in grado di organizzare attività con chiarezza sia di senso che di finalità, non noiose, ripetitive, monotone e fini a se stesse, attività che no si riducono al solito caffè, pizza, gelato e karaoke?

1 – inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

2

3 – minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà di attuazione)

-----  
-----

4

5 – buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

6

7 – eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell'evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----  
*6. Sviluppo sociale ed affettivo*

6.1 Vi sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi per produrre le condizioni e le atmosfere relazionali per l'inclusione, per lo sviluppo di un'immagine positiva di sé e degli altri, potenziare l'autostima ed aiutare il ragazzo ad acquisire competenze per produrre, entrare e saper evolvere i rapporti interpersonali (verso la costruzione e il mantenimento di amicizie)? Vi è stato chiaro che tali riferimenti teorici ed operativi si fondano sulle sia pur minime competenze dei ragazzi, i "sa fare", per poi evolversi integrando in un sistema dinamico gli apprendimenti, le autonomie e la socializzazione?

1 – inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

2

3 – minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà di attuazione)

-----  
-----  
 4

5 – buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

6

7 – eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell'evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

6.2 Vi sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi circa l'educazione sessuale è l'affrontare operativamente le necessità sessuali?

– inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

– minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà di attuazione)

-----  
-----

– buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

– eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell'evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

### *7. sviluppo e potenziamento delle competenze didattiche e delle nozioni*

7.1 Vi sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi (nel vostro ruolo di genitore, insegnante educatore...) per facilitare e supportare il ragazzo nelle attività didattiche e di apprendimento di nozioni e contenuti? Strategie di supporto, strumenti facilitanti, ausilii con materiali e con le tecnologie per superare le difficoltà di apprendimento e di insegnamento. Vi sono stati forniti suggerimenti, fondati teoricamente, pratici, per la lettura, la scrittura, lo sviluppo del linguaggio, la matematica, il contare, sia per l'uso nella vita quotidiana che per le aree più strettamente didattiche e scolastiche?

– inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

2

3 – minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà di attuazione)

-----  
-----

4

5 – buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

6

7 – eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell’evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

7.2 Per l’integrazione/inclusione in classe vi sono stati forniti suggerimenti e strumenti operativi atti a far sì che i contenuti e le nozioni svolte in classe potessero essere affrontate anche dal ragazzo, onde evitare attività riduzionistiche (o diverse da quanto svolto in classe) e/o fuori dalla classe?

1 – inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

2

3 – minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà di attuazione)

-----  
-----

4

5 – buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

6

7 – eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell’evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

7.3 Vi sono stati dati sufficienti spiegazioni circa l’orientamento didattico più appropriato per il superamento delle difficoltà di apprendimento e di insegnamento: tipo partire dai sa fare e non dalle difficoltà, determinare condizioni di lavoro di gruppo secondo gli orientamenti della scuola cooperative, utilizzo di condizioni e di modi dell’insegnare facilitante gli apprendimenti con o senza supporti tecnologici.

1 – inadeguato (non sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

2

3 – minimo (sono stati forniti scarsi riferimenti teorici ed operativi al riguardo.

Indicare quali ed evidenziarne la difficoltà di attuazione)

-----  
-----

4

5 – buono (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo)

6

7 – eccellente (sono stati forniti riferimenti teorici ed operativi al riguardo in modo tale da diventare voi stessi attivi nell’evolvere le proposte)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

7.4 Il percorso di scuola superiore è stato organizzato avendo presente possibilità lavorative post-scuola?

1 – inadeguato (non è stato in considerazione il fine lavorativo)

2

3 – minimo (è stato tenuto in considerazione il fine lavorativo ma senza applicazioni chiare e pratiche)

-----  
-----

4

5 – buono (è stato tenuto in considerazione il fine lavorativo con attuazioni pratiche)

6

7 – eccellente (è stato tenuto in considerazione il fine lavorativo, sono stati presi contatti con possibili futuri sbocchi professionali organizzando tirocini ecc...)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

*8. Bisogni degli agenti educativi (famiglia, insegnanti, operatori... ) - per chi ha partecipato al progetto di ricerca il filo di Arianna*

8.1 In relazione al proprio ruolo e responsabilità (di genitore, insegnante...), i riferimenti teorici ed operativi e gli strumenti che vi sono stati forniti nel corso della ricerca-azione-formazione il Filo di Arianna vi stanno dando la sensazione di poter partecipare a progettare attivamente i percorsi educativo-didattici atti a potenziare il massimo dello sviluppo cognitivo ed affettivo dei ragazzi?

1. Assolutamente no (la ricerca non ha prodotto in me alcun cambiamento)

2.

3. In parte (la ricerca mi ha fornito spunti utili, ma non sono in grado di metterli in atto)

4.

5. Sì (la ricerca mi ha fornito spunti utili e mi sento in grado di metterli in atto)

6.

7. Assolutamente sì (la ricerca mi ha fornito spunti utili e mi sento in grado di metterli in atto nelle diverse circostanze con sufficiente sicurezza e autonomia progettuale)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

-----  
-----

8.2 (solo per la famiglia) Attualmente avete la sensazione di poter affrontare un percorso di vita per voi e per il ragazzo con deficit con più qualità e serenità? È stato prodotto in voi un cambiamento di prospettiva in positivo, fornendovi punti di vista e modalità operative tali da fornirvi fiducia nel futuro dei vostri figli?

1. Assolutamente no (la ricerca non ha prodotto in me alcun cambiamento)

2.

3. In parte (la ricerca mi ha fornito prospettive positive ma non riesco a vederle realizzate)

4.

5. Sì (la ricerca mi ha fornito prospettive positive)

6.

7. Assolutamente sì (la ricerca mi ha immesso in una visione del momento in cui si possono prospettare interventi per un'elevata qualità di vita)

*se il giudizio è 7 indicare i riferimenti che avete ritenuto fondamentali e che vi hanno permesso di comprendere la struttura di base nelle diverse circostanze*

---

---



### 3. Valutazione della Qualità di vita della famiglia

FAMILY QUALITY OF LIFE SURVEY (INTERNATIONAL FQOL PROJECT)

I. BROWN (TORONTO, CANADA) ; S. NEIKRUG (RAMAT GAN, ISRAEL) ; R. BROWN  
(ADELAIDE, AUSTRALIA)

TRADUZIONE ED ADATTAMENTO ITALIANI DEL DOTT. MARCO BERTELLI

*La presente forma di questo strumento di valutazione è compilabile solo dai genitori di una persona portatrice di disabilità intellettiva e da un solo genitore alla volta. Se entrambi i genitori volessero comunicare la propria condizione ed il proprio punto di vista ognuno dovrà compilare un questionario diverso. Il questionario dovrebbe essere compilato autonomamente, senza interferenze di nessun'altra persona. La compilazione del questionario, che richiede tempo, può essere sospesa e ripresa successivamente. Prima della sospensione si consiglia di completare la sezione in corso di compilazione.*

*Il questionario è anonimo e rispetta la privacy.*

#### **A) LA TUA FAMIGLIA**

*Chi è la tua famiglia? Oggi il concetto di famiglia è molto più ampio che in passato. Qui ti chiediamo di pensare alla famiglia stretta, cioè alle persone che sono regolarmente coinvolte nelle faccende quotidiane della casa in cui vivi. I membri della famiglia non sono cioè solo quelli che hanno un legame di sangue, ma anche quelli uniti da strette e costanti relazioni interpersonali.*

1. Chi sono i membri della tua famiglia stretta? (metti un asterisco accanto a te)

Nome	Sesso M F	Età (anni)	Ruolo in famiglia (genitore, figlio, ecc.)
1. _____	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	_____	_____
2. _____	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	_____	_____
3. _____	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	_____	_____
4. _____	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	_____	_____

5. \_\_\_\_\_   \_\_\_\_\_  
6. \_\_\_\_\_   \_\_\_\_\_

2. Quale dei suddetti vive nella casa della famiglia ?

*Nome*

1. \_\_\_\_\_ 2. \_\_\_\_\_  
3. \_\_\_\_\_ 4. \_\_\_\_\_  
5. \_\_\_\_\_ 6. \_\_\_\_\_

3. Hai un marito / moglie /compagno / a o un figlio che non vive nella casa della famiglia ?

No  (*salta alla domanda 4*)

Si

Chi ?

*Nome*                      *Sesso M F*      *Età (anni)*      *Ruolo in famiglia (genitore, figlio, ecc.)*

1. \_\_\_\_\_   \_\_\_\_\_  
2. \_\_\_\_\_   \_\_\_\_\_  
3. \_\_\_\_\_   \_\_\_\_\_

4. Delle persone indicate nelle risposte alle domande 1, 2 e 3 quali sono le più coinvolte nelle attività quotidiane di tuo figlio/a con disabilità ?

*Elencare in ordine di coinvolgimento decrescente (collocare cioè al primo posto la persona più coinvolta, al secondo quella un po' meno coinvolta e così via fino a collocare all'ultimo posto la meno coinvolta)*

1. \_\_\_\_\_ 2. \_\_\_\_\_  
3. \_\_\_\_\_ 4. \_\_\_\_\_  
5. \_\_\_\_\_ 6. \_\_\_\_\_

5. Descrivi tuo figlio/a.

*Nome* \_\_\_\_\_ *Sesso* M F *Età (anni)* \_\_\_\_\_

6. Fra i membri della tua famiglia chi si occupa di più di ciascuna delle aree della vita di famiglia sotto elencate ?

*Se la responsabilità è condivisa da più persone elenca tutti i familiari coinvolti.*

*Scrivi n/c se l'area non è contemplata. Specificare alla voce altro un'area della vita di famiglia che sia molto importante e che non sia presente fra quelle elencate.*

*Fare la spesa*

---

*Cucinare*

---

*Prendersi cura della persona disabile*

---

*Prendersi cura di altre persone*

---

*Svolgere i lavori di cortile*

---

*Pulire la casa*

---

*Lavare i panni*

---

*Guadagnare soldi*

---

*Occuparsi della manutenzione*

*e delle riparazioni*

---

*Altro (specificare) \_\_\_\_\_*

---

7. Quanto ti occupi personalmente delle faccende quotidiane della tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Molta più di quanto vorrei*

*Più di quanto vorrei*

*Più o meno quanto voglio*

- Meno di quanto vorrei*
- Molto meno di quanto vorrei*

8. Quanto ti occupi personalmente di tuo figlio/a disabile ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Molta più di quanto vorrei*
- Più di quanto vorrei*
- Più o meno quanto voglio*
- Meno di quanto vorrei*
- Molto meno di quanto vorrei*

### **B) SALUTE DELLA TUA FAMIGLIA**

*In questa sezione ti viene chiesto di considerare lo stato di salute generale della tua famiglia. Talvolta uno o due membri di una famiglia hanno problemi di salute e questi problemi affliggono anche gli altri membri. Nel rispondere alle domande seguenti pensa all'impatto della salute sul funzionamento generale della tua famiglia.*

1. Nell'ultimo anno c'è stato qualche altro problema di salute importante, oltre alla disabilità del figlio/a, che ha colpito la tua famiglia ?

No  (*salta alla domanda 2*)

Si

Chi ha riguardato e che tipo di quale problema si tratta?

<i>Nome</i>	<i>Ruolo in famiglia (genitore, figlio, ecc.)</i>	<i>Problema di salute</i>
-------------	---	---------------------------

1. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. Quanti persone si preoccupano di assicurare assistenza sanitaria all'intera famiglia ?

*Indicare il numero \_\_\_\_\_*

3. C'è la possibilità che la salute della tua famiglia migliori nel prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*

*Si*

*Non so*

*No*

*Sicuramente no*

4. C'è qualche motivo di pensare che la tua famiglia vada incontro a problemi di salute nel prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*

*Si*

*Non so*

*No*

*Sicuramente no*

5. Pensando alla tua famiglia nel suo complesso, come descriveresti la salute fisica della tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Eccellente*

*Molto buona*

*Buona*

*Modesta*

*Scarsa*

6. Quanti delle necessità inerenti la salute della tua famiglia vengono soddisfatte dai servizi pubblici della tua zona ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Tutte*

*La maggior parte*

*Alcune*

*Poche*

6b. Se non vengono soddisfatte, quali sono i motivi ?

*Indicare anche più di uno dei seguenti punti.*

*Lunghi tempi di attesa*

*Non ci sono terapie per la preoccupazione sui problemi di salute*

*I servizi non sono disponibili nella mia zona*

*Ci sono problemi di trasporto*

*Non è facile andare agli appuntamenti, abbiamo problemi a uscire*

*Non sappiamo dove andare per avere servizi medici*

*Non capiamo facilmente ciò che ci dicono i medici*

*Non crediamo molto nell'assistenza medica*

*Altro (specificare) \_\_\_\_\_*

7. I membri della tua famiglia fanno qualcosa per migliorare o mantenere la loro salute fisica (regolare esercizio fisico, attenzione all'alimentazione, ecc.) ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Moltissimo*

*Abbastanza*

*Qualcosa*

*Poco*

*Per niente*

7b. Se fanno qualcosa, che cosa ?

\_\_\_\_\_

---

8. In sintesi, quanto sei soddisfatto della salute fisica della tua famiglia com'è oggi ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Molto soddisfatto*

*Soddisfatto*

*Né soddisfatto né insoddisfatto*

*Insoddisfatto*

*Molto insoddisfatto*

### **C) SITUAZIONE ECONOMICA DELLA TUA FAMIGLIA**

*In questa sezione ti viene chiesto di riflettere su come vanno le cose nella tua famiglia dal punto di vista finanziario. Ciascuno dei membri della tua famiglia guadagnerà una quantità diversa di denaro, ma, nel rispondere alle domande seguenti, dovresti pensare alla quantità di denaro che entra nella tua famiglia nel complesso.*

1. Quale somma descrive meglio la somma delle entrate annuali totali di tutte le persone della tua famiglia che contribuiscono alle spese della famiglia stessa ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Meno di 30 milioni*  *Da 140 a 180 milioni*

*Da 30 a 60 milioni*  *Da 180 a 240 milioni*

*Da 60 a 90 milioni*  *Da 240 a 300 milioni*

*Da 90 a 120 milioni*  *Più di 300 milioni*

*Da 120 a 150 milioni*

2. Quando pensi alle entrate totali delle persone che contribuiscono finanziariamente alle spese della famiglia, pensi che la tua famiglia sia :

*In difficoltà economica*

*In equilibrio precario*

- In una situazione di equilibrio*
- Se la cavi bene con alcuni extra*
- In una condizione agiata*

3. C'è la possibilità che le entrate della tua famiglia aumentino nel futuro prossimo ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- C'è una buona probabilità*
- C'è qualche probabilità*
- Ci sono scarse probabilità*
- Non ci sono possibilità*

4. C'è la possibilità che le entrate della tua famiglia diminuiscano nel futuro prossimo ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- C'è una buona probabilità*
- C'è qualche probabilità*
- Ci sono scarse probabilità*
- Non ci sono possibilità*

5. Come descriveresti la condizione economica della tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Eccellente*
- Molto buona*
- Buona*
- Modesta*
- Scarsa*

6. Quanto spende la tua famiglia al mese per :

Il cibo Lit. \_\_\_\_\_

L'abbigliamento Lit. \_\_\_\_\_

La gestione della casa



(includere la manutenzione e le riparazioni) Lit. \_\_\_\_\_  
L'istruzione Lit. \_\_\_\_\_  
I trasporti Lit. \_\_\_\_\_  
Le imposte sul patrimonio Lit. \_\_\_\_\_  
Altre necessità  
(specificare) \_\_\_\_\_ Lit. \_\_\_\_\_

7. Quanti dei bisogni di base della tua famiglia (es. cibo, abbigliamento, mantenimento della casa, ecc.) sono soddisfatti dalle entrate della famiglia stessa ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Tutte*   
*La maggior parte*   
*Alcune*   
*Poche*

8. Alla fine del mese, dopo aver speso tutto quello che è inevitabile spendere, alla tua famiglia rimane del denaro da spendere come vorresti ?

*Si*   
*No*

Se si, quanto denaro ?

Lit. \_\_\_\_\_

9. Esiste una pianificazione per aumentare le entrate dei membri che contribuiscono alle finanze della famiglia?

*Si*   
*No*

Se si, quali tipo di pianificazione ?

\_\_\_\_\_

10. Ci sono opportunità lavorative che permettano di avere un tenore di vita decente nella tua zona ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Molte*

*Un discreto numero*

*Alcune*

*Poche*

*Nessuna*

11. Di quante di queste opportunità potrebbero beneficiare i membri della tua famiglia se lo volessero ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Tutte*

*La maggior parte*

*Alcune*

*Poche*

12. I membri della tua famiglia fanno qualcosa per mettersi nelle condizioni di guadagnare di più nell'immediato futuro, come migliorare le loro abilità, seguire corsi o cercare sistemazioni migliori ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Moltissimo*

*Abbastanza*

*Qualcosa*

*Poco*

*Assolutamente niente*

12b. Se sì, che cosa fanno ?

---

13. Tutto considerato, quanto sei soddisfatto della situazione economica della tua famiglia com'è oggi ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Molto soddisfatto*

*Soddisfatto*

*Né soddisfatto né insoddisfatto*

*Insoddisfatto*

*Molto insoddisfatto*

#### **D) VITA DI RELAZIONE DELLA FAMIGLIA**

*In questa sezione ti viene chiesto di pensare all'accorso ed all'armonia che in genere sono presenti nella tua famiglia. Qualche componente della famiglia potrebbe andare più d'accordo con alcuni membri piuttosto che con altri, ma qui interessa sapere qual'è l'atmosfera generale della famiglia, come risultante delle varie relazioni interindividuali.*

1. Chi si occupa di mandare avanti le cose di tutti i giorni nella tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Ognuno cerca di fare del suo meglio*

*Qualcuno fa più degli altri*  
*(specificare chi \_\_\_\_\_)*

*La maggior parte del carico cade su una o due persone*  
*(specificare chi \_\_\_\_\_)*

*Le cose vanno avanti da sole*

2. Come descriveresti le relazioni all'interno della tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Eccellenti*

*Molto buone*

*Buone*

*Modeste*     

*Scarse*       

3. Quanto i membri della tua famiglia :

	<i>Moltissimo</i>	<i>Un bel po'</i>	<i>Abbastanza</i>	<i>Poco</i>
<i>Si aiutano a fare le cose</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Vanno nei posti insieme</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Stanno volentieri insieme</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Si aiutano nelle difficoltà</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Contribuiscono a risolvere i problemi di famiglia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Si fidano l'uno dell'altro</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Collaborano al raggiungimento degli obiettivi della famiglia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Sentono di appartenersi reciprocamente</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Hanno in genere valori simili</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Fanno le cose come una famiglia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. C'è motivo di aspettarsi che le relazioni all'interno della tua famiglia miglioreranno nel prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*     

*Si*                     

*Non so*               

*No*                    

*Sicuramente no*   

4b. Se si perché ?

---

5. C'è motivo di aspettarsi che le relazioni all'interno della tua famiglia saranno più tese nel prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*

*Si*

*Non so*

*No*

*Sicuramente no*

5b. Se sì perché ?

---

6. Ci sono persone o situazioni nella tua zona che potrebbero contribuire ad armonizzare le relazioni all'interno della tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Molte*

*Un discreto numero*

*Alcune*

*Poche*

*Nessuna*

6b. Se sì, quali persone o quali situazioni ?

---

7. I membri della tua famiglia fanno qualcosa per mettersi nelle condizioni di mantenere buone relazioni all'interno della famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Moltissimo*

*Abbastanza*

*Qualcosa*

- Poco*
- Assolutamente niente*

7b. Se si, che cosa fanno ?

---

8. Tutto considerato, quanto sei soddisfatto delle relazioni all'interno della tua famiglia come sono oggi ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Molto soddisfatto*
- Soddisfatto*
- Né soddisfatto né insoddisfatto*
- Insoddisfatto*
- Molto insoddisfatto*

### **E) AIUTO DAGLI ALTRI**

*Le famiglie non vivono isolate. Il supporto pratico ed emotivo viene dato reciprocamente dai costituenti la famiglia ma anche da persone esterne alla famiglia nel suo insieme. In questa sezione ti invitiamo a considerare appunto il supporto che viene dato da persone esterne alla tua famiglia nel suo insieme.*

1. Quanto i parenti (quelli che non hai identificato come membri della tua famiglia) aiutano la tua famiglia a fare cose pratiche, come occuparsi dei membri della tua famiglia, fare la spesa, occuparsi della casa, ecc. ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Moltissimo*
- Abbastanza*
- Un po'*
- Poco*
- Per niente*

1b. Per quante ore alla settimana, in totale, questi parenti aiutano la tua famiglia a fare queste cose ?

Ore \_\_\_\_\_

2. Quanto gli amici ed i vicini aiutano la tua famiglia a fare cose pratiche, come occuparsi dei membri della tua famiglia, fare la spesa, occuparsi della casa, ecc. ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Moltissimo*

*Abbastanza*

*Un po'*

*Poco*

*Per niente*

2b. Per quante ore alla settimana, in totale, questi amici e vicini aiutano la tua famiglia a fare queste cose ?

Ore \_\_\_\_\_

3. Quanto i parenti (quelli che non hai identificato come membri della tua famiglia) danno alla tua famiglia un sostegno emotivo, come parlare con voi, ascoltarvi, incoraggiarvi, ecc. ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Moltissimo*

*Abbastanza*

*Un po'*

*Poco*

*Per niente*

3b. Per quante ore alla settimana, in totale, questi parenti aiutano la tua famiglia a fare queste cose ?

Ore \_\_\_\_\_

4. Quanto gli amici ed i vicini danno alla tua famiglia un sostegno emotivo, come parlare con voi, ascoltarvi, incoraggiarvi, ecc. ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Moltissimo*

*Abbastanza*

*Un po'*

*Poco*

*Per niente*

4b. Per quante ore alla settimana, in totale, questi amici e vicini aiutano la tua famiglia a fare queste cose ?

Ore \_\_\_\_\_

5. Come definiresti la tua vita sociale personale al di fuori della tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Più o meno come vorrei che fosse*

*Un po' peggio di come vorrei che fosse*

*Molto peggio di come vorrei che fosse*

6. C'è motivo di aspettarsi che parenti, amici e vicini potranno sostenere di più la tua famiglia nel prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*

*Si*

*Non so*

*No*

*Sicuramente no*

6b. Perché ?

---



7. C'è motivo di aspettarsi che parenti, amici e vicini non potranno sostenere la tua famiglia nel prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*

*Si*

*Non so*

*No*

*Sicuramente no*

7b. Perché ?

---

8. Come definiresti il supporto che ricevi dai parenti, amici e vicini ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Eccellente*

*Molto buono*

*Buono*

*Modesto*

*Scarso*

9. Ci sono persone o situazioni nella tua zona che potrebbero permettere alla tua famiglia, se lo volesse, di ricevere più supporto dalle persone esterne ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Molte*

*Un discreto numero*

*Alcune*

*Poche*

*Nessuna*

9b. Se sì, quali persone o quali situazioni ?

---

10. I membri della tua famiglia fanno qualcosa per cercare e mantenere il supporto dalle persone esterne ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Moltissimo*

*Abbastanza*

*Qualcosa*

*Poco*

*Assolutamente niente*

10b. Se sì, in che modo ?

---

11. Tutto considerato, quanto sei soddisfatto del supporto che la tua famiglia riceve dalle persone esterne ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Molto soddisfatto*

*Soddisfatto*

*Né soddisfatto né insoddisfatto*

*Insoddisfatto*

*Molto insoddisfatto*

## **F) SUPPORTO DAI SERVIZI PER LA DISABILITA'**

*Molte famiglie che hanno un membro con disabilità ricevono supporto da servizi pubblici specialistici. Sebbene questi servizi siano per lo più indirizzati maggiormente verso la persona disabile, essi riguardano, più o meno indirettamente, tutta la famiglia. In questa sezione ti invitiamo a considerare il supporto che ricevi dai servizi specialistici e l'effetto che ha su tutta la famiglia.*

1. Nella tua zona ci sono servizi per persone con disabilità dello sviluppo e per le loro famiglie ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Molti*
- Un discreto numero*
- Alcuni*
- Pochi*
- Nessuno*

2. Indica per favore quali dei seguenti servizi sono disponibili nella tua zona.

*Indicare anche più di uno.*

- Assistenza di sollievo alla famiglia*
- Assistenza domiciliare*
- Supporti economici / fondi*
- Istruzione speciale*
- Lavoro protetto / assistito*
- Abitazioni assistite / semi-assistite*
- Attività diurne*
- Servizi di valutazione specialistica  
medica / psichiatrica / psicologica*
- Gestione del caso / tutoraggio*
- Altro*
- (specificare)* \_\_\_\_\_

3. Quali di questi servizi, tu o i membri della tua famiglia, avete usato ?

*Indicare anche più di uno.*

- Assistenza di sollievo alla famiglia*
- Assistenza domiciliare*
- Supporti economici / fondi*
- Istruzione speciale*
- Lavoro protetto / assistito*
- Abitazioni assistite / semi-assistite*
- Attività diurne*

*Servizi di valutazione specialistica*

*medica / psichiatrica / psicologica*

*Gestione del caso / tutoraggio*

*Altro*

*(specificare)* \_\_\_\_\_

4. Quanti dei bisogni della persona con disabilità dello sviluppo della tua famiglia vengono soddisfatti dai servizi della tua zona ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Tutti*

*Un discreto numero*

*Alcuni*

*Pochi*

*Nessuno*

5. Quanti dei bisogni della tua famiglia in relazione all'assistenza alla persona con disabilità vengono soddisfatti dai servizi della tua zona ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Tutti*

*Un discreto numero*

*Alcuni*

*Pochi*

*Nessuno*

6. Se i bisogni della tua famiglia in relazione all'assistenza alla persona con disabilità non vengono soddisfatti, quali sono i motivi ?

*Indicare anche più di uno dei seguenti punti.*

*Lunghi tempi di attesa*

*I servizi a cui ci rivolgiamo non offrono aiuto sufficiente*

*I servizi non sono disponibili nella mia zona*

*Ci sono problemi di trasporto*

- Non è facile andare agli appuntamenti, abbiamo problemi a uscire*
- Non sappiamo dove andare per avere servizi*
- Non capiamo facilmente ciò che ci dicono gli operatori dei servizi*
- Non crediamo molto in questo tipo di assistenza*
- Altro (specificare) \_\_\_\_\_*

7. C'è motivo di aspettarsi che il livello dei servizi che ricevi cambierà nel prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Si, certamente*
- Si*
- Non so*
- No*
- Sicuramente no*

7b. Se sì, perché ?

---

8. Come definiresti i servizi per la disabilità della tua zona ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Eccellente*
- Molto buono*
- Buono*
- Modesto*
- Scarso*

9. Nella zona in cui vivi ci sono possibilità che vengano creati nuovi o ulteriori servizi per le persone con disabilità e per le loro famiglie ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Molte*
- Un discreto numero*

- Alcune*
- Poche*
- Nessuna*

9b. Se sì, quali servizi ?

---

10. Quanto hai diritto a usufruire dei servizi disponibili nella tua zona ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Moltissimo*
- Abbastanza*
- Un po'*
- Poco*
- Per niente*

11. Quanto i membri della tua famiglia valutano e cercano servizi specifici per la  
disabilità ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Moltissimo*
- Abbastanza*
- Un po'*
- Poco*
- Per niente*

12. Tutto considerato, quanto sei soddisfatto dei servizi per la disabilità dello  
sviluppo della tua zona ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Molto soddisfatto*
- Soddisfatto*
- Né soddisfatto né insoddisfatto*
- Insoddisfatto*

*Molto insoddisfatto*

### **G) VALORI SPIRITUALI E CULTURALI**

*Molte persone traggono soddisfazione e motivazione dai valori spirituali e culturali che possiedono. Questi possono consistere in una fede religiosa, in una fede basata su altro tipo di spiritualità o sulla natura della vita umana, oppure in una fede che deriva dall'identificazione con una precisa entità culturale. Indipendentemente dall'origine, ogni fede fornisce una struttura che guida le persone nel modo di pensare e di agire e, allo stesso tempo, funziona come fonte di soddisfazione e motivazione personali. In questa sezione ti viene chiesto di considerare il livello di supporto che la tua famiglia riceve dai propri valori spirituali e culturali. Come sempre ti viene chiesto di trarre una considerazione di massima su tutta la famiglia nel suo insieme.*

1. Fino a che punto la fede culturale o spirituale è importante per la tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Estremamente importante*

*Abbastanza importante*

*Ha una certa importanza*

*Poco importante*

*Non è assolutamente importante*

2. Quanto la tua famiglia è legata ad una fede culturale o spirituale che influenzi il modo di pensare e di agire ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Moltissimo*

*Abbastanza*

*Un po'*

*Poco*

*Per niente*

3. Ripensando agli ultimi anni di vita della tua famiglia, quanto sono stati stabili i credo spirituali e culturali ?

- Sono diventati molto più forti
- Sono diventati un po' più forti
- Sono rimasti gli stessi
- Sono diventati un po' meno forti
- Sono diventati molto meno forti

4. Fino a che punto l'ambiente nel quale vive la tua famiglia incoraggia una fede spirituale o culturale ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Moltissimo*
- Abbastanza*
- Un po'*
- Poco*
- Per niente*

5. Fino a che punto l'ambiente nel quale vive la tua famiglia offre una varietà di valori spirituali e culturali ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Moltissimo*
- Abbastanza*
- Un po'*
- Poco*
- Per niente*

6. Fino a che punto ci sono possibilità di sviluppare valori spirituali e culturali significativi per la tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Moltissimo*
- Abbastanza*



- Un po'*
- Poco*
- Per niente*

6b. Se non ce ne sono, perché no?

---

7. Quanto i membri della tua famiglia cercano attivamente opportunità per sviluppare e accrescere i propri valori spirituali ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Moltissimo*
- Abbastanza*
- Un po'*
- Poco*
- Per niente*

7b. Se sì, in quale modo ?

---

8. Tutto considerato, quanto sei soddisfatto dei valori spirituali e culturali della tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Molto soddisfatto*
- Soddisfatto*
- Né soddisfatto né insoddisfatto*
- Insoddisfatto*
- Molto insoddisfatto*

## **H) CARRIERA E PREPARAZIONE ALLA CARRIERA**

*Ciò che una persona fa nella vita contribuisce considerevolmente al modo in cui la stessa persona considera se stessa e viene considerata dagli altri. Una parte importante dell'essere adulto è 'ciò che facciamo' o ciò che abbiamo fatto prima di andare in pensione. Allo stesso modo una parte importante dell'essere bambino è andare a scuola e fare una serie di altre cose per prepararsi a cosa saremo da grandi. Queste attività sono diverse per i diversi membri della famiglia. Nel rispondere alle domande seguenti, pensa ancora alla tua famiglia nel suo insieme.*

1. Quali membri della tua famiglia lavorano fuori dalla casa di famiglia o vanno a scuola ?

<i>Membro della famiglia</i>	<i>Che fa?</i>
1. _____	_____
2. _____	_____
3. _____	_____
4. _____	_____
5. _____	_____

2. Qualcuno dei membri della tua famiglia ha interrotto la scuola o la formazione per assistere tuo figlio/a con disabilità ?

No

Si

2b. Se si, chi e che cosa ha interrotto ? \_\_\_\_\_

3. La tua famiglia ha avuto la possibilità di prepararsi alla carriera ed avere la carriera che desiderava ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*

*Si*

*Non so*

*No*

*Sicuramente no*

4. Ci sono motivi di aspettarsi che la tua famiglia potrà lavorare o curare la potrà formazione professionale più facilmente in un prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*

*Si*

*Non so*

*No*

*Sicuramente no*

5. Ci sono motivi per ritenere che ci saranno ostacoli per la tua famiglia per lavorare o curare la propria formazione professionale in un prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*

*Si*

*Non so*

*No*

*Sicuramente no*

6. In generale come definiresti la carriera lavorativa e la preparazione alla carriera della tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Eccellente*

*Molto buono*

*Buono*

*Modesto*

*Scarso*

7. Nella tua zona ci sono opportunità per seguire la carriera o frequentare le scuole che vorreste ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Moltissimo*
- Abbastanza*
- Un po'*
- Poco*
- Per niente*

8. I membri della tua famiglia si impegnano a proseguire la loro carriera o la loro formazione ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Moltissimo*
- Abbastanza*
- Un po'*
- Poco*
- Per niente*

Se si, cosa fanno ? \_\_\_\_\_

9. Tutto considerato, quanto sei soddisfatto delle carriere lavorative e della formazioni alla carriera della tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Molto soddisfatto*
- Soddisfatto*
- Né soddisfatto né insoddisfatto*
- Insoddisfatto*
- Molto insoddisfatto*

### **I) TEMPO LIBERO E DIVERTIMENTO**

*In questa sezione considera il divertimento medio della tua famiglia nel suo insieme.*

1. Cosa fanno i membri della tua famiglia nel tempo libero e per divertirsi?

*Membro della famiglia*

*Che fa?*

1. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. Quanto la tua famiglia sta insieme per divertirsi ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Moltissimo*

*Abbastanza*

*Un po'*

*Poco*

*Per niente*

2b. E' necessario dedicarci una attenzione particolare?

\_\_\_\_\_

3. Ci sono motivi per aspettarsi che la tua famiglia sarà in grado di divertirsi di più nel prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*

*Si*

*Non so*

*No*

*Sicuramente no*

4. Ci sono motivi per aspettarsi che la tua famiglia non sarà in grado di divertirsi altrettanto in un prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*

- Si*
- Non so*
- No*
- Sicuramente no*

5. In generale come definiresti la qualità del divertimento della tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Eccellente*
- Molto buona*
- Buona*
- Modesta*
- Scarsa*

6. Nella zona in cui vivi ci sono opportunità per la tua famiglia di divertirsi ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Molte*
- Un discreto numero*
- Alcune*
- Poche*
- Nessuna*

6b. Che cosa c'è di disponibile? \_\_\_\_\_

6c. Che cosa impedisce alla tua famiglia di accedere a queste opportunità? \_\_\_\_\_

7. I membri della tua famiglia si danno da fare per individuare attività con le quali divertirsi tutti insieme ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Moltissimo*
- Abbastanza*
- Un po'*

*Poco*

*Per niente*

Che fanno? \_\_\_\_\_

8. Tutto sommato quanto sei soddisfatto del divertimento della tua famiglia ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Molto soddisfatto*

*Soddisfatto*

*Né soddisfatto né insoddisfatto*

*Insoddisfatto*

*Molto insoddisfatto*

L) Comunità e coinvolgimento alla vita della città

*Un modo con cui le famiglie interagiscono con le persone al di fuori della famiglia è attraverso la partecipazione alle attività comunitarie e culturali. Ogni membro della famiglia svolge probabilmente attività diverse, ma in questa sezione, si pensi al coinvolgimento della famiglia in generale.*

1. In quali gruppi della comunità, club o associazioni sono coinvolti i membri della tua famiglia?

<i>Membro della famiglia</i>	<i>Che fa?</i>	<i>Quante ore in media alla settimana?</i>
------------------------------	----------------	--

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

4. \_\_\_\_\_

5. \_\_\_\_\_

2. Fino a che punto la tua famiglia è attivamente coinvolta in questioni sociali, culturali, religiose o politiche?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- |                   |                          |
|-------------------|--------------------------|
| <i>Moltissimo</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Abbastanza</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Un po'</i>     | <input type="checkbox"/> |
| <i>Poco</i>       | <input type="checkbox"/> |
| <i>Per niente</i> | <input type="checkbox"/> |

E tu quanto? \_\_\_\_\_

3. Fino a che punto la tua famiglia esprime opinioni pubblicamente su questioni di suo interesse, come: scrivere lettere ai giornali o a organi politici, interpellare avvocati, offrire finanziamenti o altre risorse ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- |                   |                          |
|-------------------|--------------------------|
| <i>Moltissimo</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Abbastanza</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Un po'</i>     | <input type="checkbox"/> |
| <i>Poco</i>       | <input type="checkbox"/> |
| <i>Per niente</i> | <input type="checkbox"/> |

E tu quanto? \_\_\_\_\_

4. C'è motivo di pensare che la tua famiglia sarà in grado di essere più coinvolta in faccende della comunità e della città nel prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- |                       |                          |
|-----------------------|--------------------------|
| <i>Si, certamente</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Si</i>             | <input type="checkbox"/> |
| <i>Non so</i>         | <input type="checkbox"/> |
| <i>No</i>             | <input type="checkbox"/> |
| <i>Sicuramente no</i> | <input type="checkbox"/> |



5. C'è motivo di pensare che la tua famiglia non sarà in grado di essere più coinvolta in faccende della comunità e della città nel prossimo futuro ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*

*Si*

*Non so*

*No*

*Sicuramente no*

6. In generale come descriveresti il livello con il quale la tua famiglia prende parte attiva nelle faccende della comunità e della città?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Moltissimo*

*Abbastanza*

*Un po'*

*Poco*

*Per niente*

7. Nella zona in cui vivi è possibile per la tua famiglia contribuire al modo con cui vengono portate avanti le attività della comunità e della città ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

*Si, certamente*

*Si*

*Non so*

*No*

*Sicuramente no*

8. Tutto considerato, quanto sei soddisfatto del contributo della tua famiglia alle attività della comunità e della città ?

*Scegli una delle seguenti opzioni.*

- Molto soddisfatto*
- Soddisfatto*
- Né soddisfatto né insoddisfatto*
- Insoddisfatto*
- Molto insoddisfatto*

#### 4. Richiesta Convenzione Inter Istituzionale

Spettabili Responsabili Scientifici ASL

e Dirigenti Scolastici

per c.c. Operatori nell'ambito dei Servizi Riabilitativi del Territorio, Insegnanti ed Educatori,

con questa mia, in modo ufficiale, colgo l'occasione per informarvi e chiedervi collaborazione circa una ricerca multi ed interdisciplinare sulle problematiche della X Fragile che vede il termine del primo anno di azione nell'ottobre 2010 e proseguirà per altri due anni.

La ricerca-formazione-azione è stata formalizzata in una Convenzione con l'Associazione Nazionale X Fragile, sottoscritta ed approvata dal Consiglio del Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna, con supervisione scientifica dell'Insegnamento di Pedagogia Speciale di mia responsabilità presso lo stesso Dipartimento (cfr. allegato per approfondire alcune caratterizzazioni di base).

Tra i casi campionati per la ricerca rientra .....

Attraverso un auspicato documento concordato di collaborazione tra Scuola, ASL, Associazione X Fragile e Insegnamento di Pedagogia Speciale (in riferimento alla Convenzione sopra citata), si richiede l'impegno di tener in debito conto, da parte dei Colleghi della Scuola, in particolare, e dell'ASL, gli orientamenti educativo-didattici e le strategie per "semplificare"-facilitare l'apprendere e l'insegnare che sono state messe in atto, rigorosamente valutate sul piano multi ed interdisciplinare e che si stanno ipotizzando per percorsi di integrazione/inclusione di bambini e persone con X Fragile nella Scuola di ogni Ordine e Grado.

Nel documento concordato di collaborazione in particolare tra la Scuola, l'ASL, l'Associazione Nazionale X Fragile e l'Insegnamento di Pedagogia Speciale, nell'ambito delle responsabilità della ricerca e della Convenzione, vi sarà l'esplicito e formalizzato impegno e la disponibilità al fornire orientamenti, documentazione,

consigli e consulenze per informare e supportare i Colleghi direttamente implicati sia della Scuola che dell'ASL.

Alcune caratteristiche particolari della ricerca.

La ricerca multi ed interdisciplinare nasce dalla richiesta dell'Associazione Nazionale X Fragile e vede implicate tre aree disciplinari:

- delle Neuroscienze con consulenza del prof. Giorgio Albertini (Direttore di Dipartimento di Scienze della Disabilità dello Sviluppo Motorio e Sensoriale IRCCS San Raffaele Pisana, Roma);
- della Psicologia Clinica con consulenza del Prof. Gianni Biondi (del Dipartimento di Psicologia Clinica dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma);
- della Pedagogia Speciale e Didattica dell'Integrazione con responsabilità educativo-didattica e di coordinamento del prof. Nicola Cuomo (Dipartimento di Scienze dell'Educazione – Università di Bologna).

La ricerca inoltre si avvale della Collaborazione dell'Avvocato Salvatore Nocera, Vice Presidente della FISH, in specifico per quanto riguarda le consulenze giuridiche rivolte a facilitare i percorsi previsti dalla legge al fine della attuazione dei diritti dei bambini e delle persone con deficit.

Per i tratti sopra accennati, ribaditi in allegato, di cui si faranno portavoce le stesse famiglie anche in rappresentanza dell'Associazione Nazionale Sindrome X Fragile, auspico e richiedo quindi la collaborazione tramite un Documento Concordato e/o Convenzione per far in modo che le scelte emergenti dalle nostre ipotesi di lavoro in ambito di ricerca trovino la dovuta, conseguente e necessaria applicazione; ciò per poter valutare il Percorso Progettuale in coerenza e secondo le ipotesi che caratterizzano i principi che pilotano la ricerca ed escludendo interventi che possano inficiare la raccolta dei dati, delle verifiche e delle valutazioni dei risultati.

## **5. I bambini forniscono indicazioni per intervenire sugli adulti.**

*Buongiorno professore, buongiorno Alice, vi scrivo per raccontarvi una cosa molto bella che è capitata pochi minuti fa.*

*Ero a casa con l'educatrice di E. che, a ora di pranzo, stava andando via.*

*Ho detto che avevo fame e ho chiesto ad E., che mi ha detto che aveva fame anche lui.*

*Allora gli ho chiesto se mi aiutava ad apparecchiare e mi ha subito detto di sì. Non sapendo che la sua educatrice stava andando via, ha preso tre tovagliette e le ha messe sul tavolo. Usiamo le stesse tovagliette per la colazione, lui ha preso la sua e l'ha messa al suo posto, poi ha preso la mia ed infine ha preso una tovaglietta che normalmente non usa nessuno della famiglia e l'ha messa di fronte ad un'altra sedia. io allora gli ho detto che Loredana non si sarebbe fermata e lui ha messo via la tovaglietta.*

Il fatto che il bambino non sapendo che l'operatrice non rimaneva a pranzo abbia messo a tavola tre tovagliette fa capire il suo rapido calcolo legato alla situazione funzionale attuale, fa capire che e. Si e' riferito al complesso 3, in un insieme funzionale che vedeva il 3 come una unita' formata di tre componenti (una unita' di tre presenze a tavola, un insieme per lo stesso obiettivo): una unita di commensali formata da tre unita'.

Inoltre il suo pensiero ha proseguito – sempre in rapida e/o contemporanea successione – riferendosi a due commensali che solitamente sono insieme a tavola e che usano due tovagliette ed un commensale che occasionalmente siede a tavola quindi  $2$  (consueti) +  $1$  (occasionale) =  $3$  unità di commensali.

Con questo ragionamento ha separato, pur mantenendoli nello stesso insieme, il concetto di commensali:  $3$  al concetto di  $2$  consueti ed  $1$  occasionale. Facendo sia un calcolo aritmetico che uno collegato all'identità dei presenti.

Inoltre l'aver distinto il calcolo aritmetico da quello legato all'identità dei presenti ha permesso ad E. di scegliere le tovagliette:  $2$  consuete e  $1$  nuova perché il terzo commensale, non consueto, non avendo una sua solita tovaglietta ne avrebbe avuta, in relazione alla distinzione del bambino, una mai utilizzata da nessuno (in questo

modo anche la terza tovaglietta che non aveva riferimenti di appartenenza ma solo quelli di funzione assumeva una connotazione di appartenenza).

Con il dato di non presenza del terzo commensale ha sottratto la tovaglietta azzerando tutto il pensiero prima formulato e ne ha riformulato un altro concretizzandolo in un nuovo senso che le due tovagliette rimaste producevano: apparecchiare per 2 commensali consueti.

Tutto si può riscrivere in scolastichese:

#### PROBLEMA

La mamma prepara la tavola per 3 persone che devono pranzare mettendo 3 tovagliette ma una di queste tre persone non rimane a pranzo quante tovagliette dovrà togliere la mamma?

Quante ne rimangono?

$$3 - 1 = 2$$

Il problema in scolastichese non rivela l'architettura cognitiva e i potenziali che E. ha messo in atto in questa prima fase di sua attività. Al contrario l'analisi da me fatta secondo l'area di sviluppo potenziale rivela capacità intellettive molto più ampie e più profonde di quelle rilevate dai test. Pertanto una lettura delle azioni secondo l'area di sviluppo potenziale rivela molte criticità dei test e dei testisti.

Proseguiamo con E.

*Poi ha aperto il cassetto dei piatti e ne ha portati sul tavolo due, prima uno e poi l'altro, mettendoli*

*al centro della tovaglietta.*

*poi ha preso le posate, coltello e forchetta piccoli li ha messi a fianco del suo piatto, la forchetta a destra e il coltello a sinistra, poi coltello e*

*forchetta grandi che ha messo a fianco al mio piatto, uno a destra e il coltello a sinistra.*

Successivamente ha mantenuto in mente in modo persistente il ragionamento precedente – ha cancellato dalla mente e dai fatti il terzo commensale che non

sarebbe stato presente ed ha continuato con i due piatti, ponendoli ciascuno sulla sua tovaglietta e procedendo con le simmetrie e la coerenza numerica proporzionale riferita alle funzioni delle posate in relazione a ciascun commensale (posate grandi per la mamma e piccole per me).

*Abbiamo mangiato, lui ha voluto sporzionarsi le cose e ha tagliato dei pezzi di carne troppo grandi tenendo la forchetta a sinistra e impugnando il coltello con la destra che ha mosso correttamente fino a tagliare la carne.*

L'organizzazione numerica, spaziale e funzionale ha agito di supporto ed in sinergia con il corretto uso delle posate.

*Dopo pranzo gli ho detto che avevo la crostata, ho scartato lo spicchio grande che avevo (era circa un quarto di crostata) e gli ho detto: e adesso come faccio? c'è solo un pezzo di crostata e noi siamo in due!?! e lui mi ha detto: "LA DEVI TAGLIARE!"*

E. Con la parola tagliare si è riferito al concetto logico di divisione e non al concetto aritmetico; di seguito la mamma si è riferita invece ad un concetto concetto aritmetico immettendo il concetto di quantità.

*"io ho colto la palla al balzo e gli ho risposto: "Hai ragione, e in quanti pezzi la devo tagliare?"  
e lui "TANTI!!"*

Il fatto che E. abbia detto alla mamma "tanti" (quantità indefinita) è un concetto forte e di base (quello di divisione). La mamma, al contrario di e. Ha evidenziato un concetto un concetto aritmetico (un concetto di quantità più da maestrina).

La mamma ha pensato ad un debole concetto aritmetico-numerico forse ritenendolo un'occasione superiore mentre il bambino ha fatto riferimento ad un forte concetto di divisione, concetto che è più strutturale e quindi più potente.

Il bambino è passato rapidamente ad un concetto più profondo e strutturale ritrovabile nei tanti pezzi perché un sol pezzo è per una persona ma i molti pezzi sono divisibile: uno a te, uno a me, uno a te uno a me...

la divisibilità come concetto è molto più potente che l'aritmetico 2. la mamma poteva tagliare in tanti pezzetti (come aveva fatto prima il bimbo con la carne) i tanti pezzi erano divisibili.

poi la mamma ha tagliato secondo il concetto numerico 2 ed il bambino ha riconosciuto quale soddisfacente la condizione.

*Allora io l'ho tagliata in due pezzi e gli ho detto "Così può bastare?" e lui "Sì" e io: "quanti pezzi sono" e lui "TANTI" e io "Contiamoli!" lui con l'indice li ha toccati uno dopo l'altro contandoli "UNO.... E DUE!".*

Se la mamma avesse tagliato la crostata in quattro pezzi il bambino con il concetto forte e strutturale di divisione e non debole di numero avrebbe scoperto che due a lui e due alla mamma sarebbe stata una condizione soddisfacente.

Questo anche se la mamma l'avesse tagliata in sei pezzi lui avrebbe dato tre alla mamma e tre a lui considerando tale divisione soddisfacente... e cos' via.

Il concetto di divisione rispetto a quello aritmetico di numero porta al concetto di metà a ciascuno che è indipendente dal numero 2. Il concetto di divisione , forte e strutturale, se riconosciuto, può divenire nel suo potenziale la premessa per comprendere le frazioni: un mezzo è uguale a due quarti che è uguale a tre sestimi che è uguale ad otto sedicesimi...

*Io gli ho dato un bacio e gli ho detto che era bravo e che aveva proprio ragione, erano due pezzi, uno per me e uno per lui.*

Il tutto può essere potenziato riferendosi ai concetti più che all'aritmica

Bisogna tener presente che l'approssimato è più potente che il numero preciso, che i concetti legati alla probabilità sono stimolanti le ipotesi...