

## Abilitare l'attività e la partecipazione

Sostenere bambini e giovani con bisogni intensi e complessi di assistenza e cure: manuale di formazione e DVD

DVD

Jo Lebeer, Mia Nijland, Luísa Grácio, Beno Schraepen (Eds)

Con i contributi di 50 tra professionisti e genitori

Questo libro è il prodotto del progetto Enablin+, progetto di partnership europea nell'ambito del programma Leonardo Life Long Learning. L'obiettivo del progetto è il miglioramento della qualità della vita di bambini con bisogni molto complessi ed intensi di assistenza e cure attraverso la formazione interprofessionale degli operatori all'interno dei servizi.

Il termine *ENABLIN+* ha tre significati: "Enabling" è l'opposto di disabilità; significa consentire alla persona di funzionare; la IN sta per "inclusione" e il + sta per "disabilità multiple" o "bisogni extra e molteplici".

Nonostante questi bambini abbiano serie difficoltà di apprendimento, di comunicazione, di movimento, spesso anche di alimentazione e in altri aspetti della cura di sé e spesso anche problemi maggiori di salute e/o disturbi del comportamento, essi possiedono potenzialità di sviluppo e possibilità di partecipazione a molti tipi di attività.

Questo manuale di formazione è stato creato per accompagnare sia il processo di formazione dei formatori che quello delle persone che vengono formate. Non è un libro di ricette o un tipico manuale di informazioni. I materiali di formazione suggeriti dovranno essere usati come fonti di riflessione. Il libro contiene un programma centrale suggerito e dei metodi di lavoro. Il DVD incluso mostra alcuni esempi di buone pratiche che illustrano differenti iniziative dirette a promuovere in questi bambini una partecipazione più inclusiva ed un coinvolgimento in attività.

Jo Lebeer è medico e professore in Studi sulla Disabilità all'Università di Anversa (Belgio); Mia Nijland è psicologa specializzata in bisogni speciali. Fondatrice del Centro di Esperienze su presa in carico & educazione, Wijhe, Paesi Bassi; Luísa Grácio è psicologa dell'educazione, Professore presso il Centro di Scienze dell'Educazione & Psicologia, Università di Evora, Portogallo e Beno Schraepen è psicologo in bisogni speciali, docente al Collegio Universitario AP, Dipartimento di Salute & Welfare, laurea in educazione speciale, fondatore di INCENA Inclusione & Abilitazione, Anversa Belgio.



Università di Anversa  
Belgio



Quality of Life Centre  
Wijhe – Paesi Bassi



Comité d'Études, d'Éducation et  
de Soins Auprès des Personnes  
Polyhandicapées – Parigi – Francia



Università Babeş-Bolyai -  
Cluj-Napoca - Romania



Association St-François  
d'Assise – Ste. Suzanne –  
Isola di Réunion



Karin Dom Foundation  
Varna - Bulgaria



IRCCS Santa Maria Nascente  
Milano – Italia



Centro degli Studi di Psicologia  
dell'Educazione – Évora,  
Portogallo

enablin+

Enabling & Including Young People  
with Complex & Intense Support Needs



Helixpress  
HELIX PRESS, Varna, Bulgaria

ISBN 978-619-7147-22-3



9 786197 147223

Abilitare l'attività e la partecipazione

Sostenere bambini e giovani con bisogni intensi e complessi di assistenza e cure

Helixpress  
PRINTING HOUSE

enablin+

Enabling & Including Young People  
with Complex & Intense Support Needs

# ABILITARE L'ATTIVITÀ e la PARTECIPAZIONE

Sostenere bambini e giovani con bisogni  
intensi e complessi di assistenza e cure



DVD MANUALE DI  
FORMAZIONE E DVD

JO LEBEER, MIA NIJLAND,  
LUÍSA GRÁCIO  
BENO SCHRAEPEN (EDS)

Enablin+ Project & Helix Press | Antwerp & Varna | 2017

# ABILITARE L'ATTIVITÀ *e la* PARTECIPAZIONE

Sostenere bambini e giovani con bisogni  
intensi e complessi di assistenza e cure

**JO LEBEER**  
**MIA NIJLAND**  
**LUÍSA GRÁCIO**  
**BENO SCHRAEPEN (EDS)**



**MANUALE DI  
FORMAZIONE E DVD**

## **Abilitare l'Attività e la Partecipazione**

**Sostenere bambini e giovani con bisogni intensi e complessi di assistenza e cure:  
Manuale di formazione e DVD**

Jo Lebeer, Mia Nijland, Maria Luisa Gracio, Beno Schraepen (Eds)

Con il contributo di 50 tra professionisti e genitori

Cover design & lay-out: Marieta Vasileva

DVD & produzione video: Luk Dewulf, "de Seizoenen" ["Le Stagioni"], Anversa, Belgio

Editori DVD: Jo Lebeer, Antonio Portelada, Beno Schraepen, Mia Nijland

Traduzione dall'inglese all'italiano: Marina Rodocanachi, Anna Dal Brun, Giorgio Seragni & Nagley Bertoldi, Milano, Italia

Traduzione dall'italiano all'inglese: Nagley Bertoldi, Milano, Italia

Titolo originale: Enablin Acitivity and Participation. Supporting Young People with Complex and Intense

Support Needs: process book and DVD

Assistenza editoriale: Magdalena Tsoneva, Karin Dom Centre, Varna.

Questo manuale di formazione è la Deliverable 14b, appartenente al Work Package 5 del progetto Enablin+.

Sono disponibili altre versioni: Inglese, Olandese, Francese; Portoghese, Rumeno, Ungherese e Bulgaro

Editore: Helix Publishers Varna (Bulgaria) & Enablin+ Project Group, Università di Anversa (Belgio).

ISBN: 978-619-7147-22-3

Legal Depot: D/2017/Enablin+ projectgroup

I video sulle buone pratiche contenuti nel DVD sono anche disponibili sul sito web

<http://deseizoenen.be/Enablinplus/>.

La traduzione dei sottotitoli in olandese, francese, portoghese, ungherese, rumeno, bulgaro e italiano può essere scaricata dal sito.

Utilizzare le seguenti chiavi di accesso:

Login: Enablin+

Password: including1

Tutte le parti di questo libro sono protette dal copyright. Non è consentito l'utilizzo senza il preventivo permesso degli autori.

Le persone che compaiono nei video documentari hanno dato l'autorizzazione all'utilizzo dei video esclusivamente per scopi educativi. Non è pertanto consentito il download. E' severamente proibito copiare o utilizzare il video in pubblico o dare le chiavi di accesso a persone che non siano formate o che possano abusare del contenuto.

© Helix Press, Varna (Bulgaria) & Enablin+ Project Group, Università di Anversa, Belgio



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

Disclaimer. Questo progetto è stato finanziato con il sostegno della Commissione Europea, Programma Life Long Learning. Contratto 541.981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP da 1/1 / 2014-30 / 6/2017) .Questo documento riflette il punto di vista solo gli autori, e la Commissione non può essere ritenuta responsabile per qualsiasi uso che può essere fatto delle informazioni ivi contenute.

# Indice

<b>INTRODUZIONE .....</b>	<b>5</b>
<b>COME USARE QUESTO MANUALE DI FORMAZIONE.....</b>	<b>9</b>
<b>PROGETTO PER UNA FORMAZIONE DI BASE CONDIVISA: PROMUOVERE LA QUALITA' DELLA VITA ATTRAVERSO UN APPRENDIMENTO SIGNIFICATIVO.....</b>	<b>15</b>
Programma suggerito del corso .....	21
Modulo 1 Chi sono i bambini con bisogni intensi e complessi di assistenza e cure e quali sono i loro bisogni?.....	25
Modulo 2 La Qualità della Vita .....	29
Modulo 3 Apprendimento di base, educazione (inclusiva) .....	31
Modulo 4 Affrontare un progetto per la Qualità della Vita utilizzando ausili e interventi di aiuto.....	33
Modulo 5 La gestione dei comportamenti problema .....	36
Modulo 6 Promuovere le attività della vita quotidiana .....	38
<b>PANORAMICA DI VIDEO-CLIPS CHE ILLUSTRANO BUONE PRATICHE .....</b>	<b>40</b>
<b>Paesi Bassi</b>	
1. Koert – mangiare il gelato al parco.....	40
2. Le classi “A scuola Insieme” .....	41
3. Laura.....	44
<b>Belgio</b>	
4. Villa Clementina.....	50
5. “Hinkelpad”, una scuola materna inclusiva .....	55
<b>Francia</b>	
6. “Les enfants de l’ècole” – un’unità speciale in una scuola normale in Francia....	59
7. Uscire – come il SESSAD ha aiutato un bambino ad uscire dalla sua casa per la prima volta .....	65
<b>Francia – Réunion</b>	
8. Comunicazione assistita .....	67
9. La vita è così? L’inclusione attraverso l’arte.....	68
<b>Bulgaria</b>	
10. Colmare il divario tra la terapia e l’inclusione .....	72
<b>Italia</b>	
11. Stefania e la sua classe .....	78
<b>Portogallo</b>	
12. Maria : accogliere una bambina con la sindrome di Angelman.....	82
13. Intervento precoce in Alentejo.....	88

<b>ALCUNI ARGOMENTI DI RILIEVO</b> .....	<b>90</b>
Approccio a partire dai diritti umani .....	90
La Qualità della Vita.....	92
Approccio alle capacità.....	94
Il paradigma del “supporto” .....	96
Comunicazione e intenzionalità .....	98
Sistemi continui di sostegno: i genitori co-responsabili .....	105
Integrare cura ed educazione: un’educazione fatta su misura per l’individuo .....	108
Attività per favorire un apprendimento significativo.....	115
Arte terapia: un approccio terapeutico alle attività artistiche.....	120
Un ambiente di apprendimento ottimale: uno strumento di valutazione per la pratica educativa .....	124
Affrontare i comportamenti problema .....	127
Sostegno alla vita quotidiana .....	132
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>137</b>
<b>HANNO CONTRIBUITO</b> .....	<b>139</b>
<b>A PROPOSITO DEL PROGETTO ENABLIN+</b> .....	<b>141</b>

#### **Elenco delle figure**

Figura 1 Le fasi nel processo riflessivo.....	12
Figura 2 Modello per un approccio organizzato a tappe .....	18
Figura 3 Tabella di marcia: Fiorire e Stimolare .....	24
Figura 4 I principi di Villa Clementina .....	51
Figura 5 Processo di inclusione attraverso l’arte e la cultura.....	70
Figura 6 Comunicazione precoce e intenzionalità .....	98
Figura 7 Schema ipotizzabile per un progetto di arte terapia.....	121

#### **Elenco delle tabelle**

Tabella 1 Le sette tappe in una tabella di marcia di un programma per migliorare la Qualità della Vita .....	22
Tabella 2 Domini della Qualità della Vita, da Schalock & Verdugo .....	92
Tabella 3 Componenti ed intenti di un sistema di supporti .....	96
Tabella 4 Fasi della comunicazione iniziale .....	100



# Introduzione

Jo Lebeer<sup>1</sup>, Mia Nijland<sup>2</sup>, Luísa Grácio<sup>3</sup>, Beno Schraepen<sup>4</sup>

Questo manuale di formazione è uno dei prodotti del progetto Enablin +.

Il progetto ENABLIN + è un partenariato europeo nell'ambito del programma di apprendimento "Leonardo Life Long Learning". L'obiettivo del progetto è quello di innovare la formazione professionale interdisciplinare "nell'ambiente di lavoro", in un ambito in cui diversi professionisti e genitori di diverse provenienze possano imparare assieme, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei bambini con bisogni intensi e complessi di assistenza e cure.

Questo manuale di formazione è redatto per accompagnare i moduli di formazione "sul campo" di Enablin + con la finalità di migliorare l'inclusione, la comunicazione, la gestione del comportamento, l'attività, l'apprendimento e il sostegno alle attività della vita quotidiana. Contiene un DVD con i video illustrativi delle "buone pratiche" di intervento. Spiega ed inquadra questi frammenti di video per massimizzare le opportunità di apprendimento. Il DVD dovrebbe aiutare i professionisti ed i genitori ad acquisire consapevolezza illustrando gli argomenti più rilevanti quando ci si occupa di bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure.

## Perché questa formazione Enablin+?

Questa formazione si basa sulla ricerca che i partner del progetto hanno condotto in 8 paesi durante il periodo 2014-16, sulle necessità dei bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure (CISN: Complex & Intensive Support Needs), dei loro genitori e del personale di sostegno. Queste esigenze sono molto simili sia nei Stati membri più ricchi sia in quelli più poveri dell'UE<sup>5</sup>.

E' difficile inserire i bambini ed i giovani adulti con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure in una precisa categoria. Essi hanno infatti molteplici esigenze: gravi difficoltà di apprendimento, di comunicazione, di movimento, spesso anche nell'alimentazione, nella continenza sfinterica e in altri aspetti della cura di sé, nella partecipazione alle attività sociali. Spesso hanno gravi problemi di salute (ad esempio

- 
- 1 Medico, MD e PhD in Sviluppo e Plasticità: coordinatore del Progetto Enablin+; insegna Studi sulla Disabilità all'Università di Anversa, Belgio.
  - 2 Psicologa specializzata in bisogni speciali. Fondatrice del Centro di Esperienze su presa in carico & educazione, Wijhe, Paesi Bassi
  - 3 Psicologa dell'educazione, Professore presso il Centro di Scienze dell'Educazione & Psicologia, Università di Evora, Portogallo
  - 4 Psicologo in bisogni speciali, lettore al Collegio Universitario AP, Dipartimento di Salute & Welfare, laurea in educazione speciale, fondatore di INCENA Inclusione & Abiltazione, Anversa Belgio
  - 5 Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp (BE) : University of Antwerp Enablin+ Research Group. Downloadable from [www.enablinplus.eu/en/results/wp1](http://www.enablinplus.eu/en/results/wp1)

respiratori o dovuti all'epilessia) e hanno comportamenti che possono essere difficili da capire ed estremamente impegnativi. L'inclusione in una scuola regolare è quindi difficile. Hanno bisogno di molta cura ed attenzione. Il personale ha bisogno di una preparazione specifica e più approfondita e i genitori hanno inoltre molti bisogni.

Il termine "ENABLIN +", include tre significati:

- 1) Abilitare = l'opposto di disabilità; significa consentire alla persona di funzionare;
- 2) la "IN" sta per "inclusione";
- 3) il "+" sta per "disabilità multiple" o "bisogni extra e molteplici".

L'intenzione è stata quella di trovare un nome migliore per questi bambini rispetto a PIMD, utilizzato nella letteratura anglosassone che significa: "disabilità intellettive multiple e profonde" (Profound Intellectual and Multiple Disability) per evitare una connotazione che escludeva una possibilità di sviluppo e di educazione. Anche la definizione francese di "Polyhandicapé" – che letteralmente significa "disabilità multipla" – è più ampia del concetto anglosassone di PIMD. Il termine inglese CISN (Complex & Intensive Support Needs) è stato tradotto in italiano con "bisogni complessi & intensi di assistenza e cure" per sottolineare la complessità e l'intensità della risposta da dare per rispondere ai bisogni di questi bambini. Il termine assistenza e cure vuole rendere il significato esteso del termine "support", che comprende sia l'assistenza necessaria, anch'essa complessa ed intensa, che le "cure" in senso lato: cura della persona e cura del suo ambiente di vita, andando oltre il concetto di terapia. Per semplicità e perché la complessità dei bisogni è determinata dalla complessità della disabilità e dalla presenza di disabilità multiple, useremo nella traduzione italiana, al posto dell'acronimo inglese CISN, anche i termini di "disabilità complessa" o "disabilità multipla".

In base alla Convenzione del 2006 delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD), i paesi che hanno ratificato questa convenzione hanno ora il dovere di "de-istituzionalizzare" questi bambini e di organizzare la possibilità di includerli nelle scuole normali e di promuovere l'inclusione sociale. Questo non è ovvio.

In primo luogo, questi bambini hanno bisogno di un intervento precoce ed adeguato ed i loro genitori di un sostegno intensivo. L'abitudine di prendersi cura di questi bambini in ambienti specialistici separati dovrà cambiare attraverso la ricerca di pratiche più inclusive. In alcuni paesi l'educazione per questi bambini è molto limitata o assente. Ci si lamenta del fatto che non c'è abbastanza personale professionale. Una questione è come organizzare un sostegno 24 ore su 24. Professionisti dedicati che si prendono cura o che insegnano a questi bambini devono avere delle basi concrete su come assisterli nelle scuole normali o in altri ambienti inclusivi. Questo ha a che fare con l'esperienza, con l'imparare dagli esempi, con il diventare creativi, ecc... Il personale di sostegno ha bisogno di più tempo per riflettere sulle proprie azioni e su

come i bambini possono essere supportati in questo modo. Una recente ricerca ha dimostrato che il personale di sostegno dovrebbe essere incoraggiato ad avere più tempo ed attenzione per l'interazione e per i processi di apprendimento dei bambini (Neerinckx, 2013). Questo ha a che fare con il creare uno spazio temporale e con il credere che sia possibile rendendone fattibile l'organizzazione.

I professionisti, quando si trovano sotto pressione perché hanno troppo poco tempo a disposizione, corrono il rischio di diventare sovraccarichi di lavoro ed esauriti. Hanno quindi bisogno di maggiori suggerimenti per conoscere più concretamente come possono lavorare con e trattare i bambini in modo diverso e come organizzare differentemente il loro lavoro. La formazione ha l'obiettivo di qualificare le persone di sostegno rinforzandone l'autostima, per fare capire loro che sono in grado di sostenere i bambini con disabilità multiple e di promuoverne le capacità di apprendimento organizzando ambienti adatti per l'apprendimento che facilitino al massimo la loro partecipazione sociale. Vogliamo suscitare nei professionisti e nelle persone che prestano le cure capacità e valori per permettere loro di svolgere il lavoro con una motivazione ancora maggiore.

Un problema che viene spesso segnalato è la mancanza di attività per molti bambini con gravi disabilità intellettive: non è né scontato, né facile trovare attività che siano adatte ed adeguate alle molteplici e complesse difficoltà, ma che siano al tempo stesso stimolanti per il loro sviluppo. Nella formazione di base vengono apprese varie tecniche (ad esempio lo "Snoezelen", "stimolazione di base"), ma al di là delle tecniche e dei metodi, la domanda è: con quale mentalità le persone applicano tali tecniche e metodi? Una "mentalità fissa" o una "mentalità aperta"? (Dweck, 2006). Avere una "mentalità fissa" significa che le persone credono che poco o nessun cambiamento sia possibile. Con una "mentalità aperta", le persone sono convinte che il cambiamento sia possibile e ne cercano di conseguenza le possibilità. E' necessario avere una forte convinzione per ritenere che sia possibile attivare i bambini con un handicap mentale grave e che ne valga la pena, che sia possibile e valga la pena prendere iniziative inclusive e che la qualità della vita di tutti (comprese le persone che prestano le cure) possa essere migliorata. Crederlo richiede uno sforzo, ma il risultato è più gratificante.

In un corso di formazione è importante coinvolgere le persone, di tutti gli ambiti disciplinari, che entrano in contatto con il bambino. Le persone hanno necessità di acquisire un atteggiamento esplorativo e di ricerca per poter trovare soluzioni che funzionano, per cercare modalità per favorire il più possibile la partecipazione dei bambini alle opportunità della vita, compreso l'andare a scuola, per capire che il modo in cui ci si rivolge a questi bambini è fondamentale. Pertanto la formazione deve affrontare, oltre agli aspetti pratici, questioni attitudinali ed etiche. Occorre lavorare nel senso di un cambiamento nei sistemi di giudizio e nei sistemi concettuali in aggiunta al fornire consigli pratici.

Per realizzare questo obiettivo di inclusione e di attivazione c'è bisogno di una collaborazione transdisciplinare di tutte le componenti interessate: genitori, insegnanti, personale di sostegno alla vita quotidiana, personale medico e della riabilitazione e professionisti della formazione.



## *Ringraziamenti*

Centinaia di persone hanno collaborato per il successo di Enablin+. Poiché corriamo il rischio di dimenticare qualcuno che ha dato contributi sostanziali, vogliamo ringraziare tutti collettivamente. In primi luogo vogliamo ringraziare gli autori di questo manuale e dei video che vi sono allegati. Ringraziamo genitori e professionisti che hanno dato il permesso di usare le video clip per la formazione e i volontari che hanno collaborato alla traduzione dei testi e dei sottotitoli in inglese e nelle altre lingue. Un grazie special va a Luk De Wulf e alla sua équipe per la produzione del DVD e del sito web corrispondente; a Nagely Bertoldi per la traduzione, a Clare Chalaye per la revisione dell'inglese, a Magdalena Tsoneva per la produzione e la pubblicazione.

Gli editori

Giugno 2017

# Come usare questo manuale di formazione

Questo manuale di formazione è stato creato per accompagnare sia il processo di formazione dei formatori che delle persone che vengono formate. Un manuale di formazione si distingue da un libro di ricette o da un tipico manuale di informazioni. I materiali di formazione suggeriti dovranno essere usati come fonti di riflessione. Il libro contiene un “curriculum centrale” con il suggerimento di scenari e di metodi di lavoro. Per ciascun modulo viene descritto un insieme di competenze attese. Il manuale fornisce un particolare tipo di risorse, vale a dire alcuni video che illustrano vari aspetti fondamentali per una formazione professionale interdisciplinare all’interno dei servizi.

Il DVD che vi è incluso contiene alcuni esempi di buone pratiche che illustrano diverse iniziative che vanno nel senso di una partecipazione più inclusiva e di un coinvolgimento dei bambini nelle attività. Nessun esempio è di per sé perfetto. È possibile guardare le sequenze del DVD una dopo l’altra, oppure si può scegliere un tema e rispondere poi alle domande che accompagnano il tema. È anche possibile portare le proprie sessioni videoregistrate per condividerle con altri.

Questo manuale di formazione è complementare alla guida della formazione di Enablin+ (Candeias e.a., 2017), che è più concettuale ed accademico.

## Che cosa intendiamo per “buone pratiche”?

Con i partner di Enablin+ abbiamo organizzato diversi laboratori di discussione per stabilire i “criteri delle buone pratiche”. Abbiamo utilizzato il “paradigma della qualità della vita” come punto di partenza. Abbiamo lavorato fino a quando non è stato raggiunto il consenso. Il primo turno si è concluso con un elenco provvisorio di 12 criteri. Abbiamo successivamente domandato ad ogni partner del progetto l’invio di un questionario per raccogliere esempi di buone pratiche nel proprio paese, chiedendo una breve spiegazione sul perché venissero considerate buone pratiche ed in quale misura corrispondessero ai 12 criteri.

Elenco finale dei criteri emerso al termine del lavoro di confronto tra partner:

1. Le buone pratiche devono riflettere tutti gli otto domini della qualità della vita (QdV) come definito da Schalock & Verdugo.
2. Le buone pratiche devono offrire un ambiente di apprendimento stimolante. Questo criterio corrisponde criterio N°4 della QdV di Schalock, ma ha bisogno di essere sottolineato separatamente.
3. Le qualità delle cure non deve bloccare la qualità della vita. Ciò significa che le cure di alta qualità orientate al benessere fisico, emotivo e sociale, non devono essere una barriera per la vita inclusiva.

4. Le buone pratiche dovrebbero essere focalizzate sulla famiglia; le cure dovrebbero essere organizzate attorno ai bisogni della famiglia e non per la comodità del personale.
5. Le buone pratiche dovrebbero integrare un lavoro di squadra.
6. Le buone pratiche promuovono l'inclusione (la partecipazione) a scuola, nel tempo libero e nella società in generale. Questo è il N°7 dei criteri della qualità di vita di Schalock & Verdugo, ma merita una particolare attenzione; una reale inclusione crea un senso di appartenenza e di solidarietà. L'inclusione deve essere adattata anche all'età del bambino.
7. Le buone pratiche devono inserire nella pratica la fiducia nella possibilità che le persone possano essere educate: ossia, la convinzione che tutti i bambini possono imparare, qualsiasi siano le loro barriere e che buone pratiche possono condurre all'organizzazione di attività stimolanti che consentano una partecipazione attiva attraverso una mediazione. Il tempo, la pazienza e le capacità di mediazione da parte del personale di sostegno sono fondamentali.
8. Le buone pratiche si servono di cose il più possibile "normali" (materiali didattici, ausili tecnici di assistenza, giocattoli, mobili, ecc...). Le buone pratiche sono basate sul concetto del "disegno universale" e del "disegno universale per l'apprendimento". (UDL: Universal design for learning).
9. Le buone pratiche devono dimostrare che l'inclusione è arricchente per tutti, che i bambini con disabilità complesse hanno un ruolo positivo nella società e non sono solo un fardello.
10. Le buone pratiche devono avere un sistema di regole flessibili ed innovative.
11. Devono essere valutabili.
12. Devono essere accessibili alle persone con meno risorse. Questo ha un aspetto politico perché richiederà un'azione politica.

## Apprendimento riflessivo

Beno Schraepen<sup>6</sup>

Questo corso è pensato per la formazione di professionisti e genitori. Dobbiamo considerare che l'apprendimento nei professionisti, adulti in generale, deve essere trattato in modo diverso rispetto all'apprendimento nei bambini o negli studenti. La posizione di partenza del professionista per l'apprendimento non è una posizione del "non sapere", ma è piuttosto situato tra "conoscenza inconscia" ed una posizione di "non sapere ancora". Le conoscenze professionali si basano sulla conoscenza professionale e teorica di base, fornite dalla scuola. Quando esse vengono applicate nella pratica professionale quotidiana vengono continuamente generate nuove conoscenze. Anche i genitori sviluppano conoscenze pratiche su base giornaliera e costruiscono (inconsiamente) "teorie a partire dalla pratica" per il loro bambino.

---

6 Psicologo in bisogni speciali, AP Collegio Universitario & Università di Anversa. Centro studi per l'inclusione e l'abilitazione INCENA.

Genitori e professionisti (gli adulti in generale) sono “educati”. Essi sono socializzati, hanno sviluppato un sé, un sistema di valori e abbracciano un insieme di valori e di pratiche. Durante la loro vita, hanno introiettato le strategie e le strutture per agire e c'è una continua ricerca di un buon adattamento tra quello che fanno, quello che sentono, pensano e vogliono, sia nella vita professionale e sia in quella privata.

Un apprendimento riflessivo riguarda:

- Il pensare
- L'autoconsapevolezza
- I valori
- Saper considerare
- Il comprendere
- L'analisi
- La valutazione

Per attivare l'apprendimento al fine di creare delle nuove conoscenze dobbiamo, di conseguenza, focalizzarci sulla formazione dei seguenti punti:

- Collegarsi alle precedenti conoscenze
- Rendere la conoscenza inconscia consapevole
- Cercare le discrepanze tra valori abbracciati e valori pratici
- Cercare le discrepanze tra l'azione, il sentimento, la volontà e il pensiero
- Attivare conoscenze condivise

## Una struttura generale per un apprendimento riflessivo

L'apprendimento riflessivo e lo sviluppo di competenze riflessive generano la capacità di migliorare alcuni aspetti della nostra vita professionale e privata, mettendo in discussione cosa c'è di “comune” nel nostro senso comune e rendendo esplicite le nostre ipotesi. Le strutture di riflessione vengono spesso visualizzate sotto forma di ciclo o di spirale. Al termine del vostro processo di apprendimento riflessivo dovrete intraprendere azioni che avranno come conseguenza nuove situazioni su cui riflettere; così il ciclo ricomincerà. Un buon apprendimento riflessivo implica un cambiamento nel modo di pensare, di sentire e porta a nuovi modi di agire. Possiamo dire che l'apprendimento riflessivo non è un processo di semplice apprendimento, ma è piuttosto un processo di apprendimento sul cosa e come agire<sup>7</sup> (Ramsey, 2010).

Poiché usiamo dei video formativi come input per la riflessione e non in primis le nostre proprie esperienze o azioni, introduciamo qui una semplice cornice per l'apprendimento riflessivo che può essere utilizzata con tutti i video.

---

<sup>7</sup> Open University BU130/Course reader Ramsey, C. (2010). Introducing reflective learning. Milton Keynes: Open University.

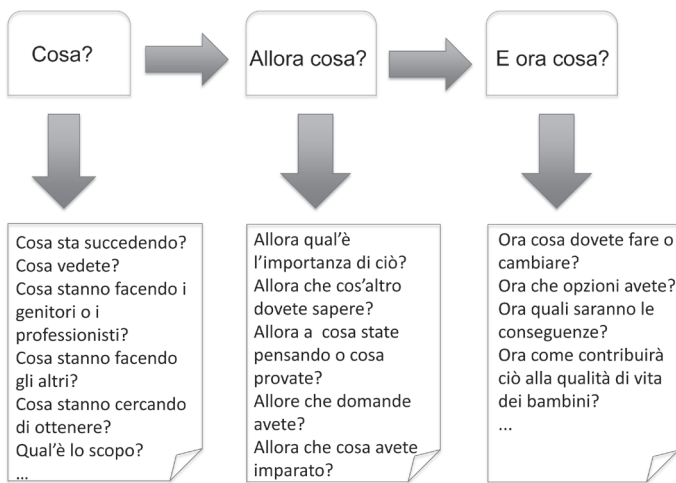


Figura 1 Le fasi nel processo riflessivo

Istruzioni per il formatore:

- Nella fase del “Cosa?” il formatore chiede ai partecipanti di guardare con attenzione un video di formazione specifico o un frammento di esso. I partecipanti devono fornire una descrizione scritta (con le proprie parole) di quello che accade, di quello che si vede o di che cosa tratta. Quando il frammento di video è finito i partecipanti condividono le loro osservazioni. L’obiettivo è quello di collegare le conoscenze precedenti con quelle acquisite. Le domande sono utilizzate per esplorare le diverse prospettive dei partecipanti:
  - La situazione è riconoscibile? In che senso (oppure no)?
  - Che cosa avete imparato nella vostra formazione a proposito della gestione di questo tipo di situazioni?
  - E dall’esperienza?
  - Quali domande avete riguardo al video?
  - ...
- Nella fase e “Allora cosa?” il formatore esplora il significato e l’importanza del frammento. L’obiettivo è quello di collegarsi ai valori, alle strategie ed alle strutture che influenzano il come i partecipanti si comportano o si vorrebbero comportare in quella specifica situazione. Questa fase è una fase cruciale perché determinerà quanto avrà successo la fase successiva e quindi l’attività di apprendimento riflessivo nel suo complesso. E’ qui che i partecipanti devono essere portati: in un ciclo di apprendimento riflessivo. Questa forma di ragionamento può essere vista come un’attività di apprendimento di gruppo, di conseguenza il clima di apprendimento dovrà essere di fiducia. I partecipanti dipendono dalla creatività che il formatore manifesta nel porre domande riflessive e dalla sua capacità di farle emergere lungo un livello crescente di difficoltà (dalle più superficiali alle più profonde). Per creare un ambiente

sicuro di apprendimento si consiglia di iniziare con delle domande facili e di aumentarne progressivamente la difficoltà:

3. Alcuni esempi:

- Che cosa vi piace/o non vi piace di questo frammento di video? Siete d'accordo con il modo in cui le persone reagiscono?
- Quali sono stati i vostri pensieri durante il frammento di video? Come vi sentite a riguardo?
- Quindi che cosa è importante per voi quando trattate con una situazione simile? Come reagireste voi? Perché?
- E se fosse il vostro bambino ... che cosa vi aspettereste come genitore? Le aspettative come genitore sono diverse dalle vostre aspettative come professionista? (e viceversa)
- E se foste voi il bambino con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure o uno degli altri bambini ... di che tipo di sostegno avreste bisogno?
- ...

4. Nella fase e "Ora cosa?" l'obiettivo per ogni partecipante è quello di integrare ciò che è stato esplorato nelle fasi precedenti e di sviluppare nuove conoscenze o strategie per le azioni future. Dev'essere chiaro che, ancora una volta, i partecipanti hanno bisogno di essere spronati dalle domande di riflessione del formatore (o dagli altri partecipanti). Un altro obiettivo è quello di collegare i nuovi contenuti del corso con quelli precedenti. Per esempio:

- Ora che cosa avete imparato riguardo alla qualità della vita / all'inclusione / alle capacità ... riflettendo sul frammento di video?
- Ora qual è l'effetto dell'attività riflessiva (video + riflessione) sul vostro giudizio (o sul sostegno) a proposito dei bambini con CISON? Come l'attività riflessiva influenzerà le vostre azioni future in qualità di professionista/genitore?
- Ora quali cambiamenti sono necessari? Di che cosa avete bisogno?
- ...

La sfida è quella di portare contemporaneamente ogni partecipante all'interno di un ciclo riflessivo. Insegnare ai partecipanti come riflettere sulle loro azioni e farli arrivare all'auto-riflessione è un obiettivo secondario di questa tipologia di apprendimento. Far riflettere i partecipanti sull'azione è una cosa, ma aiutarli a diventare professionisti riflessivi è un'altra. Questo processo diventa visibile quando i partecipanti iniziano a formulare domande a se stessi e gli uni agli altri. Ovviamente è appropriato un corretto feedback su quali domande aiutino le persone ad arrivare alla riflessione.

## I video possono essere utilizzati in molte attività di apprendimento:

- Discussione tematica – per stimolare il pensiero; mettere insieme la conoscenza e l'esperienza di tutti i membri del gruppo; assistere i tirocinanti per valutare la loro comprensione del materiale.



- Osservazione – è meno minacciosa rispetto ad altri metodi e genera interesse ed entusiasmo; promuove la condivisione di idee e di osservazioni.
- Il caso (di studio) – permette lo sviluppo di competenze nell'analisi dei problemi e nella soluzione; facilita lo sviluppo di competenze per il lavoro di squadra, la comunicazione e la presentazione dei risultati..

I video hanno in modo particolare lo scopo di fungere da illustrazioni che possano fornire degli spunti per impostare iniziative simili o far riflettere sulla pratica quotidiana.

# Progetto per una formazione di base condivisa: promuovere la Qualità della Vita attraverso un apprendimento significativo

Mia Nijland, Inge Kroes, Jo Lebeer, Beno Schraepen,  
Heleen Neerinckx, Rianne Kleine Koerkamp

## A chi è destinato questo tipo di formazione?

La formazione Enablin+ è rivolta a tutti coloro che si occupano di bambini con bisogni complessi ed intensi di assistenza e cure, ad esempio:

- Personale educativo regolare e di sostegno
- Personale che svolge assistenza nella vita quotidiana dei bambini (assistenti, educatori professionali, volontari)
- Psicologi di ambito educativo, pedagogisti
- Genitori
- Personale sanitario medico e riabilitativo (ad esempio, infermieri, medici, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, psicologi)
- Organizzazioni ed associazioni rappresentative del mondo della disabilità
- Formatori delle scuole di formazione professionale (formazione di secondo livello e formazione continua).

Nel testo che seguirà, useremo il termine “persone di sostegno” o “personale di sostegno” per indicare professionisti di tutte le professioni oppure genitori, se non diversamente specificato .

## Obiettivi Generali della Formazione Enablin+

1. Sensibilizzare persone di sostegno, affinché credano che sia possibile e che valga la pena attivare ed educare bambini con bisogni complessi ed intensi di assistenza e cure.
2. Formare persone di sostegno per renderle consapevoli dei loro schemi mentali (sistemi di credenze) a proposito delle possibilità di partecipazione ed apprendimento del gruppo target
3. Formare persone di sostegno ad implementare la cornice della qualità di vita sostenendo lo sviluppo e la partecipazione dei bambini e dei giovani adulti con bisogni complessi ed intensi di assistenza e cure.

4. Migliorare la qualità del sostegno negli aspetti importanti della vita quotidiana, come, ad esempio, l'alimentazione, l'igiene, la comunicazione, le relazioni, l'apprendimento, il gioco, ecc...
5. Aumentare la consapevolezza che i bambini, anche quelli con le più gravi disabilità e limitazioni nella partecipazione, hanno il diritto di essere riconosciuti come membri a pieno titolo della comunità; a partire da questo principio quindi il percorso contribuirà alla trasformazione delle istituzioni "classiche" in centri di servizio orientati all'inclusione.
6. Formare le persone di sostegno alla facilitazione alla partecipazione sociale ed educativa, alle attività e all'apprendimento.
7. Aumentare l'auto-efficacia di genitori e professionisti che sostengono bambini e giovani adulti.
8. Aumentare la motivazione, il divertimento, la soddisfazione e l'ispirazione che si prova nel sostenere i bambini con disabilità complesse, al fine di prevenire l'esaurimento (burnout) e di potenziare le capacità di professionisti e genitori.
9. Abilitare la qualità della vita (QdV) dei bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure focalizzando l'attenzione sull'apprendimento significativo.
10. Analizzare e creare programmi di apprendimento adattati individualmente e di sostegno per bambini.
11. Fornire una cornice di riferimento, un piano di intervento ed una serie di strumenti di lavoro per i professionisti delle scuole normali e speciali e dei servizi di cura per i bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure.
12. Promuovere uno standard di intervento per guidare/sostenere la persona, che offra uno spazio sufficiente per le differenze e per approcci individualizzati.

## Organizzazione & Struttura del Corso

Proponiamo una formazione di base ed a sé stante composta da 6 moduli, corrispondenti a 72 – 84 ore o 3 crediti all'interno del sistema di crediti europeo ECTS (European Credit Transfer and Accumulation System). Ciascun modulo è costituito da un minimo di 10 ore (tempo di preparazione, ore frontali, approfondimento o tempo di riflessione), di cui un minimo di 4 ore frontali.

La formazione può essere concentrata in 1 settimana o svolgersi in un arco di tempo per esempio di 6 settimane o di 2 mesi o anche di un anno, a seconda delle circostanze.

Parte della formazione può essere svolta tramite una piattaforma di apprendimento on-line, che comprende tutti i materiali didattici. Vengono utilizzate modalità di apprendimento divergenti (diversità di metodi e risultati) e convergenti (orientate agli stessi obiettivi di apprendimento).

Il corso si svolge tramite sessioni facilitate di apprendimento (ore frontali) e lavoro autonomo (tempo di preparazione, applicazione o condivisione delle esperienze di cambiamento).

### *Tempo di preparazione*

Il tempo di preparazione può svolgersi: leggendo un articolo, un capitolo di un libro, guardando un video, preparando un caso, ecc...

### *Ore di contatto*

Sessioni frontali con input da parte dei formatori, dei partecipanti e con discussione.

Il nocciolo della formazione di base (“common core”) è un corso generale, introduttivo ed interdisciplinare per tutti. Avendo un’organizzazione flessibile, può essere facilmente trasferito nei diversi paesi. Dev’essere visto come parte di una traiettoria di formazione. Può essere adattato alle esigenze ed alle circostanze locali: non dovrebbe essere presentato solo come un insieme, ma potrà essere diviso in più parti, ad esempio, in workshops di mezza giornata.

Dopo aver seguito la formazione di base, lo studente potrà successivamente seguire diversi workshops su argomenti specialistici specifici, come suggerisce lo schema nella figura 2.

## Metodi di Lavoro

I metodi di insegnamento e di apprendimento si basano essenzialmente su:

- l’apprendimento basato su problemi (problem-based learning)
- l’apprendimento basato su casi: i partecipanti presentano un caso prendendo come esempio una situazione che hanno sperimentato
- consultazioni professionali e scambi
- dialogo, discussione
- apprendimento riflessivo, empatia, rispetto per la diversità di opinioni
- analisi di video che mostrano esempi concreti di “buone pratiche”
- feedback su videoregistrazioni “fatte in proprio”
- giochi di ruolo
- seminari sul web e apprendimento digitale

L’apprendimento individuale e la messa in pratica ponderata sono incoraggiati attraverso alcune attività come ad esempio:

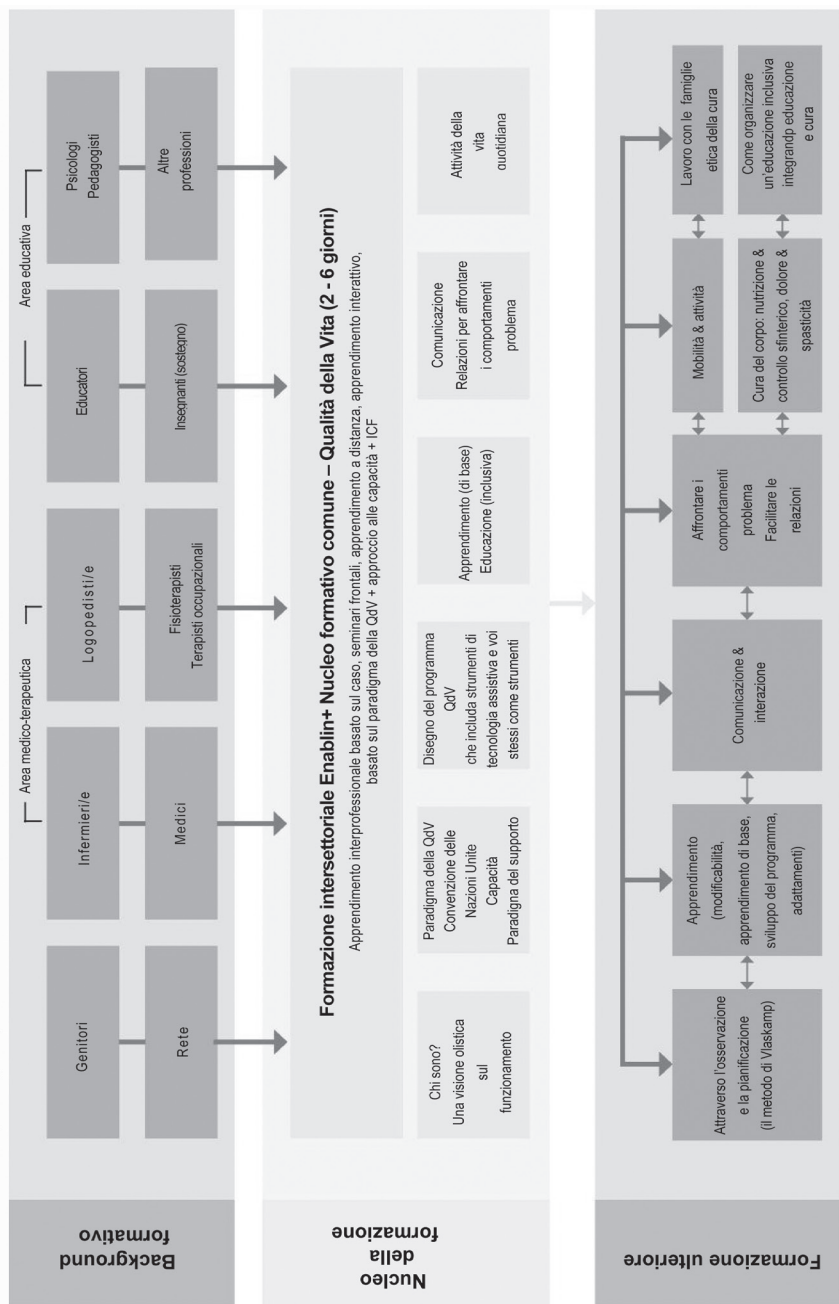
- la lettura di un minimo di teoria (auto-apprendimento a casa). Le parti più teoriche possono essere trovate nel libro Enablin+<sup>8</sup>.
- La riflessione individuale ed il tempo di approfondimento possono essere utilizzati come compiti, casi che inducano una riflessione, video didattici e applicazione di modelli e teorie.

---

8 Quando ci riferiamo al libro intendiamo: Candeias, A., Lebeer, J., Batiz, E., Orban, R. (2017) Enability. Enabling Quality of Life in Young People with Multiple Disabilities and Complex and Intense Support Needs: Concepts & good practices. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

## Enablin+: formazione per migliorare la Qualità della Vita dei bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure

Conoscenza: basata sull'esperienza, sulla pratica e sull'evidenza scientifica



enablin+

Quality of life centre

Enablin+ Project Package 3 - Delivery 8 © Enablin+ project & Quality of Life Centre 2016

*Figura 2 Modello per una formazione organizzata a tappe per i professionisti che si occupano di bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure (Mia Nijland, Inge Kroes & Rianne Kleine Koerkamp. Infografica: Tom Oosteweche)*

La percezione dei partecipanti/studenti ed il loro processo di apprendimento nel sostenere i bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure è il punto di partenza per l'apprendimento. Pertanto la formazione inizia con l'esplorazione degli obiettivi di apprendimento e la spinta motivazionale di ogni partecipante attraverso uno strumento di auto-valutazione. Il punto focale del formatore è quello di collegarsi con e stimolare gli aspetti motivazionali personali di ogni partecipante. L'apprendimento riflessivo, l'apprendimento a partire dai coetanei e il consulto con i professionisti sono elementi chiave della formazione.

Obiettivo centrale è anche quello di ottenere il trasferimento e la generalizzazione delle conoscenze: si parte da esperienze pratiche e si passa quindi alla generalizzazione, in modo che gli approcci appresi possano essere applicati in altre situazioni.

Il corso ha un nucleo comune basato sull'evidenza che tiene conto delle differenze culturali di ogni paese o partecipante. Nell'educazione mirata al sostegno di bambini e giovani adulti è essenziale un approccio qualitativo e basato sui valori che ponga le basi per un nuovo sviluppo professionale.

## Valutazione

La valutazione viene effettuata con una fase preparatoria, di follow-up e retrospettiva. La valutazione di ogni partecipante e dei suoi obiettivi personali avviene con diverse modalità e in tempi differenti:

### 1. Autovalutazione:

- Alla partenza: il partecipante scriverà un breve documento introduttivo di carattere generale su: il motivo per cui vuole seguire questa formazione, i suoi obiettivi di apprendimento, l'organizzazione, quello che lui/lei vuole raggiungere
- Dopo il modulo 3 ci sarà una sessione di follow-up

### 2. Valutazione durante il corso:

- Condivisione, discussioni, riflessioni e input durante le sessioni
- Preparazione e sviluppo dei compiti

### 3. Valutazione finale:

- Presentazione delle azioni intraprese e delle scoperte fatte a partire dalla formazione e da quanto è stato appreso. In accordo con i principi della teoria dell'apprendimento universale (Universal Design of Learning) è possibile scegliere le modalità di presentazione: Power Point, video, podcast, cartaceo, opere d'arte ...

## Principi della formazione

La formazione si basa su principi nodali:

- (1) I principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD).



- (2) I principi della Qualità della Vita (Schalock e Verdugo).
- (3) L'approccio alle capacità (Martha Nussbaum).
- (4) Il Paradigma dei Supporti (Buntinx & Schalock, 2010).

Questi principi sono validi per bambini e giovani adulti con bisogni complessi di assistenza e cure, ma possono richiedere, per essere implementati, una maggior forza creativa. Tutti i bambini sono in grado di imparare se ricevono il sostegno necessario per farlo e in un ambiente adatto per l'apprendimento. Anche la Convenzione delle Nazioni Unite stabilisce il diritto ad un ambiente inclusivo di apprendimento e di vita.

Il piano di studi presuppone un approccio ecologico, nel senso "dell'ecologia dello sviluppo" secondo Bronfenbrenner, approccio che ruota attorno alla persona con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure come ad una persona vista nella sua globalità. Nella vita di tutti i giorni le persone vulnerabili con bisogni complessi ed intensi di assistenza e cure vengono spesso ridotte al loro ruolo di "clienti", alla loro diagnosi o al loro comportamento (difficile da capire). Questo corso vuole superare questi concetti ponendo attenzione e riflettendo sui punti di vista iniziali, sui sistemi di valori, sui sistemi concettuali, sui pregiudizi, sugli atteggiamenti mentali, per metterli in relazione con le pratiche in atto e con quelle attese.

# Programma suggerito del corso

## Tempo per ogni sessione

- mezz'ora di riflessione e di sintesi sui concetti appresi nella sessione precedente (per ogni gruppo viene assegnato un tema, un articolo, un film o viene richiesta una osservazione);
- un quarto d'ora di riflessione, quindi il formatore chiede ad ogni gruppo di assumersi un punto di apprendimento, conclusione o domanda;
- dalle tre alle cinque ore di sessione in cui si analizzano i contenuti;
- un quarto d'ora di introduzione al compito, necessario per l'elaborazione orientata alla pratica.

## Introduzione alla tabella di marcia ed ai principi fondamentali della formazione

Sappiamo che i bambini con disabilità multiple spesso hanno bisogno di un sostegno e di un'assistenza a tempo pieno durante le 24 ore, 7 giorni su 7 tutto il giorno. Il programma del corso aiuta i professionisti ed i genitori a progettare una tabella di marcia e a monitorare la qualità del programma di vita di bambini e giovani adulti.

Il piano di formazione è una tabella di marcia (con spazio per adattamenti individuali). Si basa sul quadro metodologico della professoressa Carla Vlaskamp della Università di Groningen. E' composto da sette fasi che possono essere adottate dalla persona stessa (e dai genitori) insieme ad un professionista del settore (un "coach" di famiglia, un consulente, un "coach" che insegni lo stile di vita da adottare, un coordinatore sanitario, ecc...). Le fasi sono:

1. Come percepiamo la persona
2. L'organizzazione attuale delle 24 ore su 7 giorni
3. L'organizzazione auspicabile 24/7
4. Gli obiettivi a lungo ed a breve termine
5. L'esecuzione del programma (stile di vita da adottare)
6. La valutazione
7. La documentazione

Le sette principali questioni che si affiancano ad ognuno dei sette passaggi dovrebbero trovare una risposta ed essere elaborati seguendo le istruzioni corrispondenti (vedi Tabella 1).

Tabella 1 Le sette tappe di una tabella di marcia di un programma per una migliorare la Qualità di Vita

Procedimento	Fase	Principale domanda per ogni Fase
<b>1. Diagnosi iniziale</b>	Foto/ Immagine	Chi è la persona nella sua attuale situazione di vita (olistico)?  Come vive?
<b>2. Progettazione</b>	Disposizione attuale	Quali condizioni e requisiti sono associati ad una adeguata organizzazione per 24/7 (copertura completa)?
<b>3. Concretizzazione</b>	Disposizione desiderata	Com'è la disposizione 24/7 se vengono soddisfatte tutte le condizioni?
<b>4. Lista delle priorità</b>	Obiettivi	Quale obiettivi per lo stile di vita vengono fissati per il progetto e per il programma?
<b>5. Applicazioni</b>	Applicazioni	Qual è il programma dei giorni e delle settimane e come possiamo raggiungere gli obiettivi prefissati?
<b>6. Valutazione</b>	Monitoraggio e revisione	In che modo verrà valutata l'implementazione del programma e come verranno misurati i risultati?  Come la valutazione dei risultati guida i processi di cambiamento in atto?
<b>7. Documentazione</b>	Progetto per un nuovo stile di vita	E' stato tutto scritto in modo appropriato ed è stato tutto documentato?

I pilastri centrali del programma di studio sono la fase 1 e la fase 4, che si basano sul programma di sostegno di Carla Vlaskamp (Vlaskamp & Vanderputten, 2009). In aggiunta a questo, le varie fasi si basano anche su domini e principi come l'Approccio alle Capacità di Nussbaum (Nussbaum, 2011), i concetti della Qualità di Vita dell'Associazione IASSIDD (Schalock & Verdugo), la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità e la cornice dell'ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Vengono inoltre utilizzate ulteriori risorse di conoscenza: il potenziale di apprendimento e la modificabilità cognitiva (Feuerstein, 1991), i criteri dei processi di pianificazione centrati sulla persona (Schwartz, Holburn e Jacobson, 2000) ed il progetto educativo e di cura già esistente. Nel piano sullo stile di vita (fase 7) le informazioni vengono tradotte e sintetizzate per mezzo dei nove domini dello stile di vita relativi ai compiti propri per lo sviluppo associati all'età anagrafica e ai diversi eventi che potrebbero essere in corso nella vita di quella persona (La Salute dei Giovani nei Paesi Bassi).

La tabella di marcia facilita la persona con disabilità e le persone coinvolte in azioni di sostegno. Una tabella di marcia è più di un piano di sostegno. Essa è collegata ad un database con le informazioni accoppiate (vedi figura 3). Per ogni fase si può scegliere tra una vasta gamma di applicazioni (disponibili per l'assistenza sanitaria e

per quella educativa). In questo manuale e nel testo guida abbiamo raccolto alcune idee per le attività. Il percorso è organizzato per costruire un insieme di strumenti digitali, che possano fornire informazioni (fondate) per tutte le fasi (per esempio un elenco di profili nella fase 1b o programmi di attività nella fase 5). Questo origina una pluralità di informazioni organizzate e apre la strada a domande orientate ad attività di sostegno e di apprendimento, sia per l'individuo specifico in questione, che per la popolazione generale cui ci si rivolge. Favorisce inoltre il raggiungimento di una situazione di equilibrio e di cure personalizzate nella vita di tutti i giorni a casa, durante il tempo libero, a scuola, nelle attività quotidiane e al lavoro.

La tabella di marcia ha tre funzioni:

1. *Sistema di consultazione per professionisti* – La tabella di marcia aiuta i professionisti per la valutazione, per l'organizzazione, per fornire immagini e per la diagnostica sanitaria, per l'istruzione, per l'assistenza, per le cure e per la riabilitazione. Per esempio potenziali utenti del programma potrebbero essere enti di governo o di finanziamento di spesa.
2. *Tabella di marcia individuale* – La tabella di marcia fornisce le linee guida per un utilizzo individuale, da realizzare con un programma (di stile di vita) con fasi prestabilite, con la possibilità di un'interpretazione individualizzata. Ciò aiuta la persona disabile a:
  - a. completare e dare un indirizzo alle sua vita quotidiana
  - b. scegliere e seguire uno stile di vita proprio e salutare
  - c. creare e seguire un proprio programma di stile di vita .

L'autogestione (da parte della persona con disabilità e da parte del suo ambiente diretto) e lo stile di vita di una persona sono inscindibilmente collegati. La tabella di marcia unisce questi due concetti e fornisce una consulenza per uno stile di vita adeguato ed appropriato. Un programma di stile di vita personale è fondamentale, dalla progettazione fino alla valutazione. Valutando lo stile di vita di una persona (modificandolo e gestendolo se necessario) si contribuisce a migliorarne la qualità di vita. Si garantisce il necessario equilibrio tra, ad esempio, gli approcci fisici e psicologici ad alcuni quesiti o problemi. L'individuo stesso (o le principali persone che gli prestano assistenza) può gestire la propria tabella di marcia utilizzandone la versione on line. Lo può fare attraverso i genitori o gli assistenti familiari, tramite il coordinatore del progetto ed il mentore o chi fa le veci del disabile o della persona disabile. Grazie ad una piattaforma elettronica (condivisa), tutti possono essere coinvolti. I professionisti vi hanno accesso e possono collegarsi ed aggiungere delle parti. In questo modo la persona non deve inserire nulla nei vari sotto-progetti professionali, ma può gestire il proprio processo e programma di stile di vita.

3. *Lavoro sistematico per i professionisti* – La tabella di marcia fornisce un sostegno per i professionisti nei campi della cura, del trattamento e dell'educazione sotto forma di uno standard di lavoro e di un sistema di monitoraggio a distanza, che aiuta a progettare, facilitare e realizzare un programma appropriato (per lo stile di vita). Non è l'organizzazione che effettua il controllo, ma la stessa persona disabile (o i suoi genitori o tutori).

## Integrazione tra cura ed educazione

La tabella di marcia aiuta a stabilire una cooperazione tra discipline diverse. Può essere usata per ottenere un'integrazione ed una collaborazione tra la cura e l'educazione per il gruppo target o per il singolo individuo, da l'opportunità di unire il meglio dei due mondi associando una cornice metodologica (esistente e bastata sull'evidenza) con cornici didattiche già presenti.

### Piano di formazione - Qualità della Vita: 'Fiorire e stimolare'

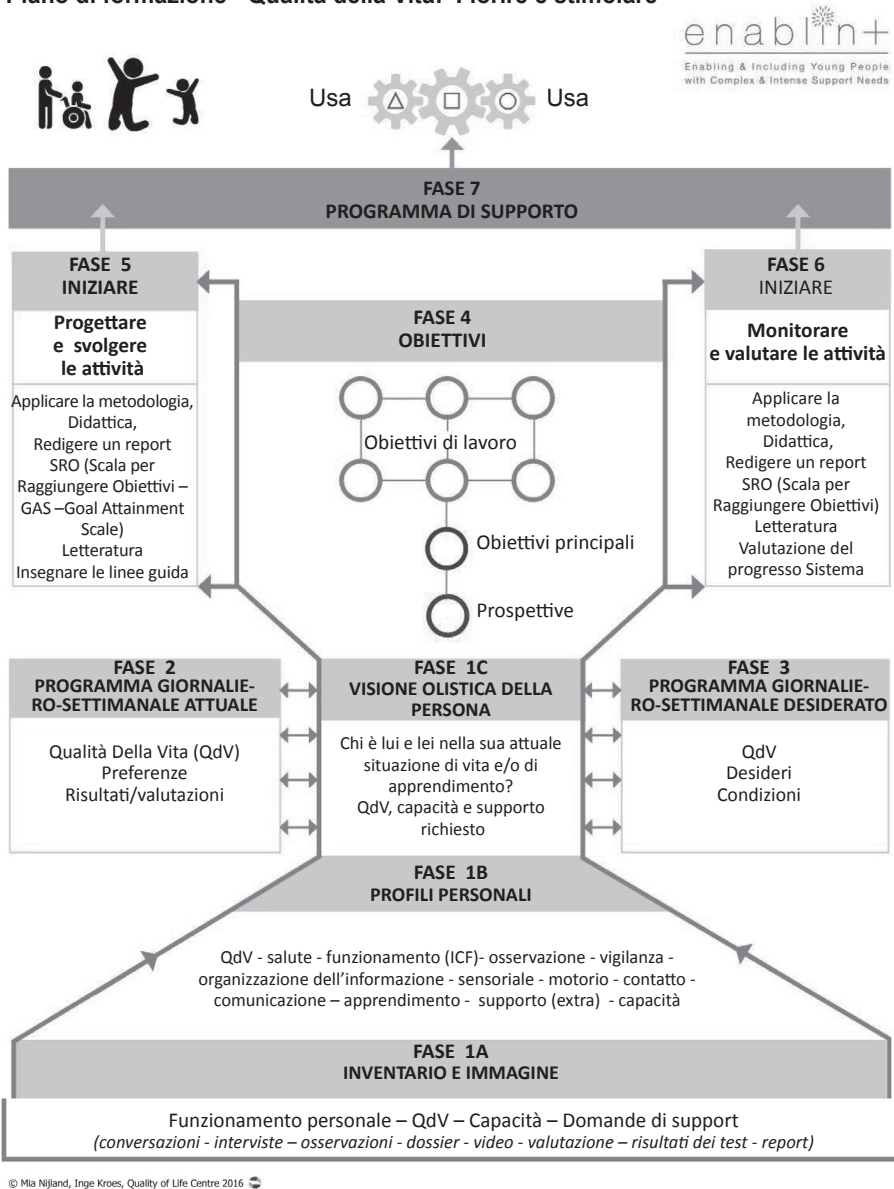


Figura 3. Tabella di marcia: Fiorire e Stimolare  
(Mia Nijland & Inge Kroes, Wijhe, Paesi Bassi, Infografica: Tom Oostewechel)

## Modulo 1

# Chi sono i bambini con bisogni intensi e complessi di assistenza e cure e quali sono i loro bisogni?

### Competenze attese

#### *Conoscenze:*

- Il partecipante ha una conoscenza di base del gruppo target (bambini con disabilità complesse): dei loro bisogni, delle loro capacità, del livello di funzionamento, delle modalità con cui questi bambini fanno esperienza del mondo, delle tappe di sviluppo.
- Il partecipante ha conoscenze di base e una capacità di riflettere criticamente su concetti di età cronologica ed età di sviluppo.
- Il partecipante ha una conoscenza di base dei frequenti problemi fisici e di salute dei bambini con disabilità complesse (epilessia, difficoltà di deglutizione, reflusso gastro-esofageo, disturbi del ritmo del sonno, infezioni del tratto respiratorio, stitichezza, ecc...).
- Il partecipante ha una conoscenza di base che lo rende capace di prendere in considerazione le esigenze e gli interessi di un bambino con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure (contatto, comunicazione, stato di veglia, tempo, sotto-stimolazione e sovra-stimolazione).
- Il partecipante ha una conoscenza di base del sistema di navigazione Q-fit. (Q-fit = qualitativamente idoneo, un sistema di navigazione step by step che integra l'approccio di Vlaskamp).
- Il partecipante ha una conoscenza di base su come tener conto delle reali esigenze e degli interessi (motivazione) del bambino (di come arrivare a conoscere il bambino).

#### *Atteggiamento:*

- Il partecipante è pronto e in grado di entrare in empatia con una persona con disabilità multiple.
- Il partecipante è consapevole di come affrontare la mancanza di autonomia della persona.

### **Condotta professionale tipica**

La condotta professionale di una persona incaricata di sostenere un bambino con disabilità multiple nella cura e nell'educazione si caratterizza per un orientamento al benessere fisico e psicologico del bambino, all'instaurazione di un



rapporto di fiducia, di empatia, di apertura all'osservazione, di volontà di massimizzare il potenziale focalizzandosi sullo sviluppo, di completezza, di disponibilità, di flessibilità, di sensibilità, di creatività, di pazienza, di cooperazione, vedendo le cose da prospettive diverse e ponendo come priorità la comunicazione e la risoluzione dei problemi.

E' di grande importanza per una cura e per un sostegno adeguato mantenere lo stesso buon rapporto che si ha con il bambino, anche con i genitori e condividere le informazioni con loro. Collaborare con i familiari richiede un atteggiamento empatico, comunicativo, cooperativo e flessibile. Il professionista riflette sulle proprie azioni, chiedendo di avere un feedback ed utilizza il feedback dei colleghi e dei familiari. Contribuisce alla costante valutazione delle operazioni eseguite.

### *Abilità*

- Il partecipante è in grado di riflettere sulla sua visione del gruppo target.
- Il partecipante è in grado di riflettere sulle esigenze del suo caso tenendo conto delle funzioni del corpo, delle attività e della partecipazione, dei fattori personali ed ambientali, come descritto nella cornice dell'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento).
- il partecipante è in grado di analizzare ed elaborare le informazioni personali ottenute nel profilo complessivo della persona.
- Il partecipante ha una chiara idea ed è in grado di scrivere il programma del giorno corrente.
- Il partecipante riconosce e segnala i cambiamenti e li colloca nel quadro complessivo dell'immagine del bambino (pensa alle possibilità fisiche, comunicative, di sviluppo e funzionali).

## Scenario possibile durante la sessione

### *Preparazione*

Scegliete un "caso" che possiate seguire per l'intero periodo della formazione e per il quale applicherete alcuni degli esempi pratici. Annotate gli obiettivi che desiderate raggiungere per il particolare bambino con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure che avete in mente.

Cosa?	Tempo richiesto	Argomenti da trattare	Come?	Letteratura/materiali
Introduzione di gruppo	5 minuti a persona	Liberi (di cui prender nota)  Gli studenti presenteranno il loro caso. Autovalutazione	Presentazione individuale	
Formazione introduttiva	15 minuti	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perché?</li> <li>• Qual è il problema per il bambino, per i suoi genitori e anche per i professionisti coinvolti?</li> <li>• Situazione desiderata</li> </ul>	Plenaria Da discutere in plenaria: <ul style="list-style-type: none"> <li>• cosa ne pensate voi come persone?</li> <li>• cosa ne pensate voi come persone di sostegno?</li> </ul>	NL: film: Laura (vedi il DVD di Enablin+ nel manuale di formazione); BE: "Hinkelpad" (Il mondo), parte 1: "me"
Introduzione al tema del giorno?	10 minuti	Chi sono?	Plenaria e discussione di gruppo	
Obiettivi e competenze	10 minuti	Una breve conversazione sugli obiettivi e sulle competenze. Quale è la sfida per gli studenti in questa classe?	Dialogo di gruppo	
Programma e metodi di lavoro	5 minuti		Plenaria	
Chi sono? Una visione olistica del funzionario	2 ore	Descrivere le questioni fisiche: aspetti psicosomatici, valutazione, numeri, ICF-CY, AAIDD, obiettivi di sviluppo, programma delle attività.	Plenaria	Articolo: "Chi sono? I bisogni dei bambini con difficoltà intense e complesse di assistenza e cure nelle otto regioni europee. Anversa : "Enablin+, Gruppo di Ricerca"  DVD Enablin+ "Insieme a Koert"

Di cosa hanno bisogno? (da voi?)	1,5 ore	Ostacoli ed opportunità per il gruppo target. Quali ostacoli riconoscete nella vostra pratica?	Plenaria e conversazione di gruppo	
Valutazione	15 min	Gli studenti ricevono un modulo di valutazione (in versione cartacea o digitale) da compilare successivamente. Riepilogo in classe e discussione di gruppo	Riflessione di gruppo	
Pratica: Osservare un bambino e descrivere i suoi reali bisogni usando un curriculum "infografico" ("Flourishing & Stimulearning").				

## Modulo 2

# La Qualità della Vita

### Competenze attese

#### *Conoscenze*

- Il partecipante ha una conoscenza di base della qualità della vita e della sua importanza nei bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure.
- Il partecipante ha una conoscenza su come si possa far partecipare il bambino con disabilità multiple alla vita sociale.
- Il partecipante ha una conoscenza di base della Convenzione UN sui Diritti delle Persone con Disabilità.
- Il partecipante sa quali siano i domini della Qualità della Vita (come definiti da Schalock), applicati ai bambini con disabilità multiple.

#### *Atteggiamento*

Il partecipante vuole ed è capace di riflettere sul significato della Qualità della Vita e sulla partecipazione dei bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure.

#### *Abilità*

- Il partecipante è capace di nominare ciò che serve per aumentare la Qualità della Vita per i bambini con disabilità complesse.
- Il partecipante è in grado di indicare con esattezza ciò che serve per aumentare la partecipazione del bambino con disabilità multiple nella vita sociale.

### Preparazione

- Leggere La Convenzione UN sui Diritti delle Persone con Disabilità
- Leggere il libro di Schalock & Verdugo: “Quality of Life Model” (vedi oltre in questo manuale di Enablin+)
- Leggere Nijs, S. & Maes, B. (2014).

## Scenario possibile durante la sessione

Cosa?	Tempo richiesto	Argomenti da trattare	Come?	Letteratura/ materiali
Riepilogo del primo giorno: tema del giorno	15 min	Riflessione	Riflessione di gruppo	
Obiettivi e competenze	10 min	Spiegazione	Plenaria	Leggere: Lyons (2014)
Programma e metodi di lavoro	5 min	Spiegazione	Plenaria	Guardare il DVD di Enablin+: NL: "Laura"; o Koert; BE: "Villa Clementina" o FR: "CESAP"
Migliorare la Qualità della Vita usando un apprendimento significativo attraverso la persona e l'ambiente	1,5 ore	Spiegazione della Qualità della Vita	Plenaria	DVD di Enablin+: "Laura"
Visione e valori umani	1,5 ore	Presentazione dei 4 principi di base: la Convenzione UN; la Qualità della Vita, Capacità ed approccio & paradigma dei supporti.	Plenaria	Letteratura: vedi argomenti specifici
Situazione attuale: target group	1 ora	Dialogo sulla Qualità della Vita nei bambini con CISN. Qual è la situazione attuale?	Conversazione di gruppo	
Situazione desiderata per il gruppo target	1 ora	Come potrebbe essere? E cosa serve per migliorare?	Conversazione di gruppo	DVD di Enablin+: "Bram" o scegliere un altro frammento sul DVD.
Valutazione	15 min		Riflessione di gruppo	

## Dopo la sessione

Riflessione usando le domande di Petry & Maes. Cosa significano i principi della Qualità di Vita per il nostro gruppo target?

## Modulo 3

# Apprendimento di base, educazione (inclusiva)

## Competenze attese

### *Conoscenze*

- Il partecipante ha una conoscenza base delle condizioni di apprendimento nei bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure.
- Il partecipante ha una conoscenza base dei metodi e delle tecniche per poter attivare e stimolare i bambini (orientati all'esperienza, orientati alla sensorialità).
- Il partecipante ha una conoscenza di base delle nozioni di apprendimento mediato e di come questo possa essere messo in relazione con bambini con CISN.
- Il partecipante può trasferire il concetto di Vygotsky della "Zona dello Sviluppo Prossimale" ai bambini del target group.
- Il partecipante ha una conoscenza di base della gestione del gruppo e della classe.

### *Atteggiamento*

- Il partecipante è in grado di avere un approccio all'educazione in una prospettiva ampia

### *Abilità*

- Il partecipante è in grado di usare un piano di studio regolare come una fonte da cui trarre degli adattamenti.
- Il partecipante è in grado di cogliere in anticipo i bisogni individuali di sostegno e le possibilità di apprendimento.
- Il partecipante è in grado di rendere possibili apprendimenti significativi.
- Il partecipante è in grado di cogliere e gestire un equilibrio tra l'individuo e la classe.
- Il partecipante sa come connettersi con il livello di sviluppo attuale del bambino e come esplorarlo per andare oltre

## Preparazione

- Fate una breve analisi della gestione della vostra classe/della situazione familiare.
- Cosa significa questo per il vostro "caso"?
- Cosa volete cambiare?



## Scenario possibile durante la sessione

Cosa?	Tempo richiesto	Argomenti da trattare	Come?	Letteratura/ materiali
Riepilogo del secondo giorno: tema del giorno	15 min		Riflessione di gruppo	
Obiettivi e competenze	10 min		Plenaria	
Programma e metodi di lavoro	5 min		Plenaria	
Apprendimento significativo	1 ora	Stato di vigilanza, conferma delle iniziative, co-regolazione, mediazione	Plenaria	
Usare il piano di studio come una risorsa per il programma di apprendimento individuale	1 ora	Sistema di apprendimento "Domini di sviluppo" "Imparare ad imparare"	Plenaria	DVD di Enablin+: PT: "Maria" IT: "Stefania"
Imparare in modo naturale Interazioni con i compagni di classe	1 ora	Come mettere in pratica?	Discussione di gruppo	DVD: Enablin+ BE: "Hinkelpad" IT: "Stefania" PT: "Maria" NL: "Bram"
Educazione adeguata (inclusiva)	1 ora	Guardare i differenti modelli dell'organizzazione educativa ed inclusiva: inclusione totale, inclusione parziale, le classi di "A scuola insieme"	Piccoli gruppi, seguito da discussione plenaria	Video di insegnamento Enablin+: NL: "NSGK" & "Bram"; BE: "Hinkelpad"; FR: "Les enfants de l'école"; IT: "Stefania"; PT: "Maria"; BG: "Bridging the gap"
Valutazione	15 min	Autovalutazione	Riflessione di gruppo	

## Dopo la sessione

- Cosa significa apprendimento significativo/apprendimento inclusivo per il vostro caso?
- Qual è l'opinione della famiglia?

## Modulo 4

# Affrontare un progetto per la qualità della vita utilizzando ausili e interventi di aiuto

### Competenze attese

#### *Conoscenze*

- Il partecipante ha una conoscenza di base di un sistema di pianificazione e di controllo per registrare e monitorare il progresso nello sviluppo e nel benessere.

#### *Atteggiamento*

- Il partecipante ha la volontà di osservare, ascoltare ed essere sensibile al suo partner comunicativo.

#### *Abilità*

- Il partecipante ha una conoscenza della Scala GAS (“Goal Attainment Scale” – SRO “Scala per Raggiungere gli Obiettivi”: Kirusuk e.a., citato da Vlaskamp) ed è in grado di usarla.
- Il partecipante è in grado di fare la scelta giusta a partire da una gamma di metodi e tecniche di attivazione e stimolazione disponibili ed è in grado di applicarle personalizzandole e rendendole appropriate per il bambino.
- Il partecipante è in grado di sviluppare ed implementare una tabella quotidiana ed un programma sia quotidiano, sia settimanale.
- Il partecipante è in grado di lavorare in modo interprofessionale per poter raggiungere una buona qualità della vita.

### Preparazione

Leggere l’articolo di Carla Vlaskamp ed Annette van der Putten (2009)

## Scenario possibile durante la sessione

Cosa?	Tempo richiesto	Argomenti da trattare	Come?	Letteratura/materiali
Riepilogo del terzo giorno: tema del giorno	15 min		Riflessioni di gruppo	
Obiettivi e competenze	10 min		Plenaria	
Programma e metodi di lavoro	5 min		Plenaria	
Fase 4: basata sul quadro completo che avete del bambino e del suo programma, definizione degli obiettivi a lungo termine Decidere un programma da seguire: obiettivi a breve e a lungo termine	2 ore	Si continua a lavorare sulle mappe Q-fit (un sistema di navigazione step by step che integra l'approccio di Vlaskamp), si continua il lavoro.	Plenaria	DVD di Enablin+ : BG: "Maggie e Chrissy"
Fase 5 della tabella di marcia	1,5 ore	Creare ed applicare il programma individuale e unirlo al programma del gruppo	Plenaria e discussione di gruppo	
Fase 6 della tabella di marcia	1,5 ore	Monitorare e valutare i risultati usando il punteggio della SRO – Scala per raggiungere gli obiettivi (ed altri sistemi di monitoraggio per studenti individuali).	Plenaria e discussione di gruppo	
Valutazione	15 min		Riflessioni di gruppo	

## Dopo la Sessione

Lavoro di applicazione pratica:

- Scrivere un obiettivo a breve termine per il proprio caso-bambino utilizzando il sistema di pianificazione appreso
- Scrivere i risultati del programma di sostegno (fase 7)

## Modulo 5

# La gestione dei comportamenti problema

### Competenze attese

#### *Conoscenze*

- Il partecipante ha una conoscenza di base dei comportamenti problema di bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure.
- Il partecipante conosce le conseguenze e riconosce i rischi.

#### *Atteggiamento*

- Il partecipante è disposto ad esaminare il comportamento problema da una diversa prospettiva.

#### *Abilità*

- Applicare uno strumento per identificare il comportamento problema.
- I partecipanti avranno la Lista dei comportamenti problema dei bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure ed impareranno a lavorarci.

### Preparazione

- Leggere Petra Poppes (vedi la sessione degli argomenti)
- Leggere il testo base di Juliet Goldbart (vedere le sessione degli argomenti)

## Scenario possibile durante la sessione

Cosa?	Tempo richiesto	Argomenti da trattare	Come?	Letteratura/ materiali
Riepilogo del giorno 4: tema del giorno	15 min		Riflessioni di gruppo	
Obiettivi e competenze	10 min		Plenaria	
Programma e metodi di lavoro	5 min		Plenaria	
Cos'è un comportamento problema?	1 ora	Qual è la definizione di comportamento problema?	In piccoli gruppi	Enablin + DVD
Rischi e modelli di spiegazione	1,5 ora		Plenaria	<a href="http://www.rug.nl/news-and-Eventi/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes">www.rug.nl/news-and-Eventi/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes</a>
Identificare i comportamenti problema	1,5 ora	La lista dei comportamenti problema-PIMD	In piccoli gruppo	
Valutazione	15 min		Riflessione di gruppo	

## Dopo la Sessione

Includete nel vostro piano di sostegno alcune azioni da mettere in pratica con eventuali comportamenti problema e preparate una presentazione per la giornata di “follow-up” e di riflessione.

## Modulo 6

# Promuovere le attività della vita quotidiana

## Competenze attese

### *Conoscenze*

- Il partecipante conosce come implementare attività per lo sviluppo e per l'apprendimento: musica, gioco, movimento, comunicazione, uso del computer, espressione creativa, linguaggio, lettura, abilità manuali, attività senso-motorie.

### *Atteggiamento*

- Il partecipante mostra di avere attitudine per una “mente in crescita” (fiducia nelle potenzialità, volontà di coinvolgersi con il bambino per realizzarla), è un comunicatore interattivo, ha voglia di impegnarsi in un vero e proprio contatto, di esplorare, di cambiare le cose quando necessario e di cooperare con il gruppo.

### *Abilità*

- Il partecipante è in grado di integrare e di implementare la conoscenza acquisita.
- Il partecipante è in grado di trasformare le nuove idee in azioni.

## Preparazione

- Leggere la bibliografia del modulo 6
- Utilizzare il manuale come fonte di ispirazione

## Scenario possibile durante la sessione

Cosa?	Tempo richiesto	Argomenti da trattare	Come?	Letteratura/materiali
Riepilogo del giorno 5: tema del giorno	15 min		Riflessione di gruppo	
Obiettivi e competenze	10 min		Plenaria	
Programma di lavoro e metodi	5 min		Plenaria	
Dividetevi in piccoli gruppi Ogni gruppo studia 3 metodi o strumenti	2 ore	Create un piano di globale di educazione, di attività e di partecipazione con modalità inclusive	Lavoro in gruppo	Enablin+DVD: Guardare ed analizzare uno dei seguenti video sul DVD: Hinkelpad (BE); Koert (NL); Uscire (FR); Stefania (IT); Maria (PT)
Presentazione	2 ore	I gruppi si riuniscono e presentano metodi e strumenti	Presentazione in plenaria	
Valutazione	15 min		Riflessione	

## Dopo la Sessione

Terminate il vostro piano di sostegno e preparate la presentazione per la giornata di “follow-up” e di riflessione.



# Panoramica di video-clips che illustrano buone pratiche

Nel DVD allegato si trovano diverse clip dei paesi partner coinvolti. Sono illustrazioni di pratiche valide e potenzialmente utili. Non tutte le clip soddisfano tutti i criteri della selezione, ma insieme formano un corpo di lavoro stimolante. I video sono organizzati per paese di origine e vengono spiegati in questo manuale. La descrizione dei contenuti è seguita da alcuni concetti chiave che descrivono la clip, da alcuni concetti teorici attorno ai quali il video può essere discusso, e da domande più specifiche che completano il quadro generale di riflessione.

## Paesi Bassi

### 1. Koert – mangiare il gelato al parco

In questo breve video dai Paesi Bassi, vediamo un ragazzo, Koert, che è in carrozzina, non può parlare e può usare le mani con difficoltà a causa di una paralisi cerebrale infantile tetraparetica, ma si diverte a leccare un gelato che gli viene dato dalla sorella minore. Questa scena illustra molti degli aspetti della qualità della vita dei bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure. Si tratta proprio della vita: fare parte di una famiglia, godere le cose semplici e mantenere il contatto con gli altri.

**Parole-chiave**      *Inclusione nella vita*  
*Relazioni tra i bambini*  
*Relazioni tra fratelli*  
*Capacità di trarre piacere*  
*Qualità della vita*

**Produzione**      Alberta Roodzant albertaroodzant@comveeweb.nl

### Link agli argomenti

- Qualità della Vita
- Approccio alle capacità
- Comunicazione

### Ulteriori domande per riflettere

- Come descrivereste l'interazione o la comunicazione?
- Come vi sembra questo video clip dal vostro punto di vista professionale? E dal punto di vista dei genitori?

- Perché, secondo voi, i genitori non intervengono?
- Come si dovrebbe guardare questo video clip dalla prospettiva della qualità della vita o da un approccio a partire dalle capacità?

## 2. Le classi “A scuola Insieme”

### Riassunto

Ci sono due video dei Paesi Bassi che illustrano le classi “A Scuola Insieme”. Le classi A Scuola Insieme danno ai bambini con gravi disabilità la possibilità di imparare in una scuola regolare con un sostegno fatto appositamente su misura per le loro esigenze. I bambini ricevono esattamente la stessa quantità di sostegno professionale come se fossero in un istituto specializzato separato, oltre al sostegno dato dagli altri bambini e dal personale della scuola regolare. Tutti i bambini svolgono il più possibile una serie di attività insieme. A Scuola Insieme è un’iniziativa della NSGK, l’Associazione Olandese per i Bambini con Disabilità, che si propone di promuovere l’istituzione, la professionalizzazione e l’uso di queste classi. L’iniziativa, avviata con un paio di classi isolate, si è trasformata in un movimento nazionale. Il primo video è un quadro generale del concetto e delle pratiche delle classi di “A Scuola Insieme”, fatto dal NSGK; illustra le interviste con i genitori, gli insegnanti ed il personale di assistenza. Il secondo video è una classe particolare a Ridderkerk (vicino a Rotterdam), fondata da una madre di una bambina con disabilità multiple. I video possono essere utilizzati per illustrare molti aspetti dell’integrazione, delle cure e dell’educazione dei bambini: il concetto di “partecipazione” ed “attività” nella pratica; come impostare i progetti; come organizzarli; come i bambini con disabilità e senza disabilità entrano in contatto, svolgono le attività insieme e separatamente; cosa pensano i genitori e come il sostegno professionale consente ai bambini di funzionare e di partecipare.

**Parole-chiave** *Una classe speciale in un ambiente inclusivo*

*Le classi di “A Scuola Insieme”*

*Inclusione nell’educazione*

*Integrazione tra cura ed educazione*

*Inclusione basata sul gruppo*

*Empowerment dei genitori*

### Produzione

- NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind – Fondazione Olandese per i Bambini con Disabilità), Wibautstraat 212-214, 1091 GS AMSTERDAM, tel ++ 31/ 20-6791200.  
Persona da contattare: Mariël Verburg  
MVerburg@nsgk.nl  
Ulteriori informazioni sulle classi “A Scuola Insieme”: [www.nsgk.nl](http://www.nsgk.nl)
- Fondazione Bram, Marjon de Vries [info@stichting-bram.nl](mailto:info@stichting-bram.nl)  
[www.stichting-bram.nl](http://www.stichting-bram.nl)



## Link agli argomenti

- Qualità della Vita
- Approccio alle capacità
- Il paradigma del “supporto”
- Educazione inclusiva
- Il sostegno alla vita quotidiana
- sistemi di supporto continuo

## Ulteriori domande per riflettere

- Che cosa accade quando i bambini di una classe della scuola regolare e bambini con disabilità multiple partecipano alle attività nella stessa classe?
- Come si valorizza questo fatto?
- Che tipo di sostegno è necessario per i bambini con disabilità complesse? E per i loro coetanei senza disabilità?
- Che tipo di sostegno è necessario per l’insegnante o per l’ambiente scolastico?
- Come si può contribuire, dal proprio ambito professionale e dalle proprie competenze, a questo tipo di educazione?
- Come giudicate il video dalla prospettiva della qualità di vita o da un approccio a partire dalle capacità?

## Informazioni di base

Le classi “A Scuola Insieme”: una scuola che appartiene a tutti

Joke Visser

*Le classi “A Scuola Insieme” (“Samen naar School”) danno la possibilità ai bambini con gravi disabilità di imparare in una scuola normale con un sostegno fornito appositamente su misura per le loro esigenze. “A Scuola Insieme” è un’iniziativa del NSGK, l’Associazione Olandese per i Bambini con Disabilità che si propone di promuovere l’istituzione, la professionalizzazione e l’uso di queste classi. L’iniziativa, avviata con un paio di classi sparse, si è trasformata in un movimento nazionale.*

### *Ogni bambino può imparare*

Si stima che circa 13.000 bambini con disabilità nei Paesi Bassi non abbiano mai visto l’interno di una scuola. Alcuni stanno seduti a casa tutto il giorno, altri frequentano centri diurni. La NSGK crede che ogni bambino, a prescindere dalla sua disabilità, dovrebbe essere incoraggiato a sviluppare il massimo delle sue potenzialità. Ogni bambino può imparare, a patto che l’educazione sia su misura per i suoi bisogni e per le sue abilità, ed è preferibile che impari in compagnia dei coetanei senza

disabilità. È molto più naturale per le persone vivere in una società inclusiva, quando bambini con diverse abilità crescono imparando insieme.

### *Insieme ogni volta che è possibile*

Ecco perché nel 2015 la NSGK ha dato il via al progetto “A Scuola Insieme”. La fondazione aiuta ad avviare in tutto il paese le classi “A Scuola Insieme”. Queste sono classi dove i bambini godono di un’educazione adattata per loro, con la cura ed il sostegno di cui hanno bisogno. Se possibile si uniscono alle normali attività della scuola con gli altri bambini: nel cerchio “illustra e racconta”, durante le lezioni di musica, nel gioco libero, durante le pause dove si mangia e beve e nel momento della lettura; si vede subito che i bambini possono fare molto insieme.

### *E’ iniziato ad Alkmaar*

“A Scuola Insieme” si ispira al progetto “Classe sulle Ruote” (“Classroom on Wheels”) realizzato ad Alkmaar. Il promotore, Roeland Vollaard, voleva abbattere le barriere sociali tra bambini con e senza disabilità. Così dal 2011 i bambini con e senza disabilità hanno frequentato scuole normali insieme. “Nella nostra scuola vedo tutti i giorni quanto i bambini con e senza disabilità possono imparare gli uni dagli altri. L’interazione è molto importante per entrambe le parti. Gli studenti regolari imparano che cosa significa avere una disabilità e come lavorare con essa. Viceversa i bambini con disabilità escono dal loro isolamento. Non solo sono più stimolati, ma possono anche gestire stimoli sempre più numerosi. Maturano davanti ai nostri occhi.”

### *Un nuovo inizio per vivere in una società inclusiva*

Non solo i bambini imparano gli uni dagli altri, ma andando “A Scuola Insieme” stanno anche gettando le basi per una società inclusiva. Roeland Vollaard: “Là dove i bambini, fin dalla prima infanzia, crescono insieme, trovano che, in seguito, sia naturale vivere nella stessa comunità tra persone con o senza disabilità. Come si fa ad imparare a vivere insieme se non ci si incontra mai? L’educazione dovrebbe svolgere un ruolo molto importante per questo. Una scuola che insegna che ogni persona ne è parte ci prepara per una società dove tutti contano.”

### *Costruire a partire dal successo*

Seguendo il concetto di “Classe sulle Ruote” (“A Classroom on Wheels”) sono state istituite a poco a poco, ma con solidità, anche altre cinque classi, il tutto con il sostegno finanziario della NSGK. Ma c’era bisogno di molto di più: più aule, più sostegno finanziario e anche un maggiore coordinamento. Le nuove classi hanno dovuto reinventare continuamente “le ruote”, hanno dovuto negoziare con le scuole, con l’amministrazione comunale, con le assicurazioni sanitarie e con le altre parti interessate. Ecco perché la NSGK ha avviato “A Scuola Insieme”. Con “A Scuola Insieme” offriamo sostegno finanziario e diamo buoni consigli per la creazione di altre classi di questo genere. Ora c’è ne sono sedici in tutto ed il numero è raddoppiato da quando abbiamo iniziato. Il nostro sogno è quello di creare una classe di “A Scuola Insieme” in ogni comune in modo tale che in tutti i Paesi Bassi i bambini con una disabilità grave possano frequentare una scuola nel proprio quartiere

### *Da alcune classi ad un Movimento*

“A Scuola Insieme”, non solo ha come scopo quello di aumentare il numero di classi, ma il progetto prevede anche un’organizzazione “ad ombrello” che raggruppa le classi nuove ed esistenti. All’interno di “A Scuola Insieme” i partecipanti si scambiano conoscenze ed esperienze, uniscono le loro forze, aiutano i nuovi arrivati e forniscono informazioni a coloro che sono interessati ad avviare la propria classe di “A Scuola Insieme”. Vediamo che le persone stanno iniziando a riconoscere le classi di “A Scuola Insieme” e le prime classi che sono state istituite ora sono felici di chiamarsi “A Scuola Insieme”. Numerosi politici hanno visitato una classe di “A Scuola Insieme” per vedere in prima persona come stiamo lavorando per l’educazione inclusiva nei Paesi Bassi.

### *Ricerca scientifica*

I genitori dei bambini che frequentano le classi di “A Scuola Insieme” hanno esperienza del fatto che i loro figli sono più attenti durante il giorno e dormono meglio la notte. I genitori vedono i figli fare progressi evolutivi, quando imparano dai loro coetanei non disabili. Presso il Dipartimento di Educazione Speciale e Cure dei Giovani dell’Università di Groningen è in corso una ricerca sugli effetti che il progetto “A Scuola Insieme” ha sullo sviluppo dei bambini con disabilità multiple e severe e sui fattori che contribuiscono a questi effetti. La ricerca continuerà fino al 2020.

## 3. Laura

### Riassunto

Laura è una ragazza di 14 anni che ha bisogno di cure molto intensive per una disabilità di sviluppo congenita (fibrosi cistica). Uno dei suoi problemi è la difficoltà respiratoria. Laura deve andare con regolarità in ospedale. I medici non hanno mai saputo molto della sua condizione personale e sono stati riluttanti a somministrarle molti trattamenti ritenendo che la sua qualità di vita fosse troppo bassa per poterle concedere misure terapeutiche forti. La madre ha quindi realizzato un video per mostrare loro Laura in varie situazioni di vita quotidiana: con la sua famiglia, con gli amici, a scuola, ecc.. e per mostrare ai medici che Laura è “più delle sue menomazioni corporali”. Questo video dimostra la possibilità di un’alta qualità della vita nonostante le apparenze siano contrarie. Il video è accompagnato da una canzone del famoso cantante olandese Marco Borsato, che lo spiega meglio con la sua canzone di quanto lo possa fare una qualsiasi teoria. I medici dell’ospedale universitario sono stati così colpiti dal video, che hanno invitato la madre di Laura per un colloquio durante una riunione tra medici.

### **Parole-chiave**

*Domini della qualità della vita  
Capacità umane in un bambino con bisogni complessi ed  
intensi di assistenza e cure  
Partecipazione alla vita quotidiana  
Difficoltà respiratorie*

*Molteplici problemi di salute*  
*Bisogno di cure domiciliari complesse ed intense*  
*Lavoro di gruppo inter-professionale*  
*Classe "A Scuola Insieme": una classe educativa speciale in un ambiente inclusivo*  
*Prevenzione dell'autolesionismo*

**Produzione** Alies Kap, Stichting Gewoon Bijzonder (Fondazione "Ordinariamente Speciali"), Paesi Bassi. stgewoonbijzonder@gmail.com

## Link agli argomenti

- Qualità della vita
- Approccio alle capacità
- Sostegno alla vita quotidiana

## Ulteriori domande per riflettere

- Cosa pensate sia importante per Laura?
- Come vedete la qualità della vita di Laura?
- Quali possibilità vedete per migliorare la qualità della vita di Laura?
- Quale contributo a partire dalla vostra esperienza professionale per il sostegno di Laura e della sua famiglia? Come potreste contribuire a partire dalla vostra esperienza di vita?
- Come si dovrebbe guardare questo video clip? Dalla prospettiva della qualità della vita o da un approccio alle capacità?

## Informazioni di base

Alies Kap<sup>9</sup>, la mamma di Laura

Ciao a tutti,

Il mio nome è Laura ed ho 14 anni. Ho una disabilità multipla, grave e complessa. Non parlo, non sono in grado di camminare, né di mangiare e bere da sola. Sono totalmente dipendente dagli altri. Non controllo spesso bene i miei muscoli. Sono quasi cieca, non ho nemmeno il 10% della vista residua. Ho anche una grave scoliosi che mi comprime un polmone. Ho due difetti cardiaci, ho bisogno molto spesso di sputare. Di tanto in tanto sono assente.

---

<sup>9</sup> Analista finanziaria MBA, madre di quattro figli di cui una con bisogni intensi e complessi di assistenza e cure. Amministratore finanziario presso Fondazione 't Gerack, un istituto di cure. Fondatrice della Fondazione "Di solito Speciali" che ha istituito una classe "A scuola insieme" per i bambini con disabilità multiple in una scuola normale a Uithuizen (Paesi Bassi)

Il mio comportamento equivale a quello di una bambina piccola; sono ancora nella cosiddetta fase di attaccamento. Proprio per questo ho bisogno di numerose persone familiari e di tanto amore attorno a me. Spesso non riesco a gestire tutti gli stimoli che provo: questo mi spaventa e mi sento stressata. Posso tollerare un solo stimolo alla volta.

Se riesco a fare una cosa la faccio spesso in maniera poco ortodossa, in più non mi rendo conto se le cose che faccio sono pericolose. Se mi sento poco sicura posso farmi seriamente del male. Così mi pizzico e mi gratto, mi tiro i capelli e li mangio. Se non mi sento al sicuro per un periodo più lungo, mi distacco da tutto e non reagisco più a nulla. Non posso fare nulla da sola, non posso prendermi cura di me stessa... sono totalmente dipendente dagli altri per tutto, 24 ore al giorno, 7 giorni alla settimana.

A causa della mia disabilità sono spesso ammalata. E' molto impegnativo mantenermi in buona salute ed aiutarmi tutto il giorno in modo positivo. Per fare un esempio possono andarmi di traverso le secrezioni che produco in eccesso, così i miei polmoni si riempiono di secrezioni che possono farmi ammalare così tanto da essere in pericolo di vita. Allora devo essere portata a grande velocità in ambulanza all'unità di terapia intensiva dell'ospedale pediatrico, mi ammalo di polmonite e non riesco a respirare correttamente. Devo quindi stare a letto, sdraiata e collegata ad un apparecchio che mi aiuta a respirare, e i medici lavorano freneticamente per farmi stare di nuovo meglio. Sono ancora viva grazie all'eccellente sviluppo della medicina con accorgimenti come un "un bottone" per la mia nutrizione, grazie all'ossigeno e ai farmaci che ricevo in associazione con una buona cura da parte dei medici, dell'ospedale e ad un'assistenza domiciliare molto intensa.

In precedenza non è stato possibile avere cure a domicilio, ora, per fortuna, è possibile avere molti interventi a casa, questo però significa un grosso carico di lavoro per assicurarmi le cure.

Eppure, grazie a delle buone cure, spesso mi sento anche piuttosto bene. Sono una ragazza tanto felice ed allegra e mi diverto a fare tante cose. Mi piace sentire il vento sulla faccia e se sento il fruscio delle foglie muovo le gambe per la gioia e mi sento molto felice.

Amo tantissimo la mia mamma ed il mio papà, mia sorella ed i miei fratelli, e loro amano me. Spesso mi siedo comodamente sulle ginocchia di uno di loro, la loro vicinanza mi piace e mi rende molto felice. Mi piace soprattutto Daan quando mi gira intorno ed urla ad alta voce; allora urlo con gioia assieme a lui. Mi piace soprattutto giocare con lui nel box per bambini e coccolarci.

Prima stavo tutto il giorno a casa: frequentare il centro diurno per bambini speciali come me era troppo intenso e il Centro Visio era molto lontano e non abbastanza adeguato. Di recente, grazie all'iniziativa della mia mamma, è stata realizzata una bella classe di "A Scuola Insieme" per bambini come me. Questo significa che vado a scuola con il mio fratello, ma con cure adeguate.

Per fortuna i miei cari assistenti vengono spesso a scuola. Li conosco tutti, so precisamente chi è chi e tutti loro mi conoscono. Se sono triste e qualcosa mi infastidisce

anche loro sono in grado di reagire rapidamente, come la mia mamma, e poi tutto va bene di nuovo.

Alida viene ad aiutarmi principalmente al mattino. Lei mi aiuta ad alzarmi dal letto, mi fa fare l'aerosol mentre sono seduta sul divano e mi aiuta ad entrare nella vasca da bagno. Amo molto fare il bagno giocando al "gioco del bussare" con lei. Busso con energia sul bordo della vasca, poi bussa Alida in risposta. Penso che sia molto divertente e rido ad alta voce.

Quando ho finito il bagno vengo nutrita. Questo è un processo molto lento, ma mi piace molto. Dopo spesso giochiamo un po', poi leggiamo un libro insieme, un libro della mamma molto bello e speciale. Spesso "cammino" nella stanza e naturalmente busso di nuovo alla finestra. Ellen, la fisioterapista, viene regolarmente a casa. Anche con lei "cammino" e faccio esercizi molto carini. Janniene viene alla mattina e al pomeriggio; anche lei si prende cura di me. Ho il mio apparecchio per l'aerosol, prendo i miei farmaci e mi cambiano mettendomi un pannolino pulito. Il mio sedere a volte è rosso e mi vengono date grandi cure perché non peggiori. Il mio pollice è tutto per me: lo succhio tantissimo. Ciò danneggia la pelle che viene poi curata. Tutti tengono conto del fatto che voglio succhiarlo e non lo lasciano troppo a lungo. Anche Janniene gioca molto con me, leggiamo dal libro multisensoriale di fiabe, sto in piedi nel mio "tavolo da statica" o con il mio deambulatore. Quando sono molto triste o non mi sento tanto bene, Janniene mi fa dei massaggi che mi fanno rilassare completamente e che mi piacciono tanto. Oh, mi conoscono veramente bene!

Janniene mi porta anche alla scuola materna. La mamma è il nostro autista per la scuola. Janniene ed io giochiamo e cantiamo insieme, ma al tempo stesso lei si prende cura di me e mi tiene d'occhio. Adoro stare alla scuola materna. Mi piacciono tutti i suoni, tutti i bambini e le cose che facciamo insieme. La scuola è anche sufficientemente vicina. Se il tempo è bello andiamo a piedi. Se non sto troppo bene andiamo a scuola solo per poco tempo. Questa è la bellezza del vivere nelle vicinanze di una classe di "A Scuola Insieme".

Trijn mi canta molte canzoni mentre faccio l'aerosol e questo rende l'aerosol sopportabile. Mi siedo sul suo grembo in modo sicuro con una bella coperta morbida fasciata intorno a me. Devo fare l'aerosol ogni giorno, tre volte al giorno. Questo è spiacevole, ma grazie alle cure ed alle attenzioni in più che mi danno, il più delle volte non è poi troppo stressante.

Ora è arrivata a casa mia Liesbeth, ha preso il posto di Eline che ha da poco avuto un bambino. Ho dovuto abituarci a Liesbeth e lei ha dovuto abituarsi a me. Per questo in un primo momento le cose non sono andate tanto bene: ho prodotto più frequentemente un eccesso di secrezioni ed ero molto stressata. Nonostante Liesbeth lavorasse nella sanità ha avuto bisogno di molto tempo per conoscermi. La mamma per fortuna ha fatto in modo che Liesbeth avesse un tempo sufficientemente lungo per conoscermi prima di doversi prendere cura di me da sola. Ora mi godo la presenza di Liesbeth e lei mi conosce molto meglio. Prendersi cura di me è tuttavia ancora un pesante fardello per lei.

Eline si è presa cura di me per molto tempo, ma ora è a casa per un breve periodo. Così come Alida, mi ha visto crescere. Lei capisce come sto dal mio respiro. Oh, in



questo modo lei si prende così tanta cura di me, che quando c'è lei mi sento molto rilassata. Tutti i trattamenti che mi deve ripetutamente fare vengono fatti con rapidità e leggerezza. Anche la mamma si prende molta cura di me quando una delle assistenti è ammalata e, naturalmente, alla sera e nei fine settimana. Mi è molto difficile riuscire ad addormentarmi. Spesso rimango sveglia per molto tempo ed ho anche bisogno di tante attenzioni durante la notte. La mia fibrosi cistica mi disturba molto e di tanto in tanto sputo eccessivamente, così i miei livelli di saturazione si abbassano e allora la mamma è lì con me e dorme accanto a me. Tutti mi sorvegliano con attenzione. Posso ammalarmi improvvisamente e gravemente, il che è spiacevole, ma anche la dottoressa mi conosce e viene da me abbastanza velocemente per aiutarmi o chiama il medico in ospedale e poi l'ambulanza.

Tutti sono sempre molto impegnati con ogni sorta di "attrezzi di cura" per me: i farmaci, i pannolini, la preparazione del cibo e l'alimentazione, l'aspirazione delle secrezioni, usare l'aerosol, monitorare la saturazione dell'ossigeno, muovermi utilizzando il sollevatore (hurrah!), ecc... ecc...

## **A casa**

E' così bello vivere bene a casa in un ambiente protetto. E' splendido stare con la mia famiglia che mi ama più di tutti. Perché io sono, dopo tutto, la loro figlia ed ho un immenso bisogno di attenzioni e di amore in più. E' fantastico che siano sempre le stesse persone quelle che mi vengono ad assistere perché così mi conoscono a fondo. Io so chi sono loro e loro conoscono me così bene che mi possono dare la migliore assistenza possibile. Quando sono in ospedale sono da sola e il personale non mi conosce. Allora mi faccio del male: mi mordo, mi dò dei pizzicotti e mi strappo i capelli. Poi mi chiudo totalmente in me stessa e subisco altre cose che non mi piacciono. Quest'anno sono rimasta con delle contenzioni in un letto speciale ospedaliero e ho avuto ematomi dal ginocchio in giù sulle due gambe; nessuno sembrava essersi accorto di quanto tempo io fossi rimasta lì con lo sguardo fisso nel nulla. Avevo poi dovuto restare per un lungo periodo di tempo sulle ginocchia della mamma prima di iniziare a reagire agli stimoli esterni. Questo per la mamma è stato brutto.

Quando mi trovo in ospedale i miei genitori vengono spesso a trovarmi e le babysitter restano a casa per prendersi cura degli altri fratelli, oppure una delle assistenti viene a farmi visita.

Poiché c'è disponibilità di aiuto il mio papà può dirigere la sua attività. Lui è sempre al lavoro ed è molto occupato. La gente gli telefona di continuo ad ogni ora del giorno. E' per merito suo se ora la casa è stata completamente adattata alle mie esigenze. Sarò in grado di vivere lì per molto tempo. La mamma lavora ancora part-time e le piace molto il lavoro. Fa tutte le sue cose e svolge anche tanto lavoro di volontariato. Penso che lei sia stata ispirata da me, perché lavora anche nel Comitato Consultivo del Ministero di Benessere (Legge del Supporto Sociale) e per la scuola materna. Ha inoltre appena istituito la Fondazione "Gewoon Bijzonder" ("Semplicemente Speciali").

Poiché sono molto spesso ammalata ed il futuro è imprevedibile, tutti si prendono cura di me e l'obiettivo che si sono posti per me è "rendere ogni giorno un giorno felice". Ogni tanto il nostro mondo è letteralmente e figurativamente capovolto.

La mamma, dice, è seriamente preoccupata "per la molteplicità e la complessità", perché molte e differenti persone importanti si occupano del mio PGB (Bilancio Personalmente Allocato) e lei non sa ancora che cosa ciò significherà per me. Se telefona per avere qualche conferma viene mandata ogni volta da un posto all'altro. Io trovo che le cose funzionano al meglio come sono organizzate ora e che sono corrette per me e per la mia famiglia. E so per certo che la mamma sta facendo suo meglio per organizzare le cose nel miglior modo possibile per me, perché da sempre lo fa.

Affettuosamente,  
Laura

## 4. Villa Clementina

### Riassunto

Villa Clementina è un asilo nido per i bambini (0-6) con e senza bisogni speciali, che ha aperto nel gennaio 2013. Si tratta di un centro d'avanguardia in Belgio. È stato fondato da tre donne energiche e ispirate: una ex agente immobiliare, una pediatra ed una psicologa specializzata in bisogni speciali, il cui sogno era quello di sviluppare un modello innovativo di assistenza e di sostegno. In primo luogo si è voluto rispondere alle esigenze locali di un asilo nido regolare, ma vi sono stati inclusi alcuni bambini con disabilità, alcuni dei quali con bisogni complessi ed intensi di assistenza e cure. Il personale che opera in questa struttura è sia regolare che specializzato. Il contatto tra i bambini con uno "sviluppo tipico" ed i loro coetanei con disabilità crea un effetto molto speciale per tutti. Il video è rilevante perché mostra come iniziative inclusive possono sorgere "da zero", quando riguardano persone in gruppo, se si parte da un bisogno che è comune a tutti. Attualmente i primi bambini inclusi sono "cresciuti" e devono uscire dall'asilo nido. Devono andare alla scuola materna. Poiché i vantaggi dell'inclusione sono stati riconosciuti da tutti, i genitori ed il personale hanno voluto creare un progetto di follow-up per la scolarizzazione inclusiva basata sul modello delle classi "a scuola insieme" dei Paesi Bassi. Il Ministro del Welfare e Pubblica Istruzione ha colto l'importanza di questo progetto ed è venuto per fare una visita.

**Parole-chiave :** *Asilo nido inclusivo*  
*Intervento precoce*  
*Integrazione tra educazione e cura*  
*Organizzazione delle cure inclusive*

**Produzione:** Libelle TV, riprodotti con il permesso.

### Link agli argomenti

- Paradigma del "supporto"
- Educazione inclusiva
- Sostegno nella vita quotidiana
- Organizzazione dei sistemi continui di supporto

### Ulteriori domande per riflettere

- Perché è una buona idea iniziare con i centri di cure inclusive per i bambini a partire dalla prima infanzia?
- Di quali supporti hanno bisogno i genitori e gli operatori sanitari per pensare di poter lavorare in un centro di cure inclusivo?

- Come guardereste questo video clip dalla prospettiva della qualità della vita o da un approccio delle capacità?

## Informazioni generali

Kathleen Ballon<sup>10</sup>, Mieke De Strooper<sup>11</sup> e Katia Verhaeren<sup>12</sup>

Villa Clementina è un centro diurno per bambini con e senza bisogni speciali, che ha aperto nel gennaio 2013. Il suo progetto è quello di sviluppare un modello innovativo di cure e sostegno.

Ci sono 7 posti ogni giorno per 11 bambini con bisogni speciali e 15 per bambini con sviluppo “tipico”.

Il Centro lavora con bambini in età pre-scolare: i bambini con sviluppo tipico normalmente iniziano a frequentare la scuola dell’infanzia all’età di due anni e sei mesi. I bambini con bisogni speciali hanno la possibilità di rimanere in questa struttura fino all’età di 6 anni.

L’équipe di lavoro è composta da 5 persone con orario equivalente ad educatori a tempo pieno, da un’infermiera, un pediatra, un pedagoga, fisioterapisti, una logopedista e 16 volontari.

### Villa Clementina: Un concetto innovativo di intervento



Figura 4 I principi di Villa Clementina

<sup>10</sup> Pediatra, Ospedale universitario di Leuven (BE), Centro per le disabilità dello sviluppo

<sup>11</sup> Psicologa specializzata in bisogni speciali, Ospedale universitario di Leuven (BE), Centro per le disabilità dello sviluppo

<sup>12</sup> Direttrice e fondatrice di Villa Clementina, Zemst, Belgium

Il lavoro si basa su una serie di principi:

- Il rispetto della diversità
- Imparare a vivere assieme e a rispettarsi fin dalla prima infanzia
- Dare un tempo adeguato per conoscere le qualità di ogni bambino
- Dare un tempo per accettare la persona
- Offrire un ambiente stimolante
- Lavorare insieme in rete
- Dare ai genitori la possibilità di andare a lavorare, di studiare, ....

Un altro aspetto è l'obiettivo educativo. Villa Clementina lavora all'interno di una rete di scuole regolari e di una scuola per bisogni speciali che invia un insegnante per aiutare a personalizzare i programmi scolastici per tutti i bambini. Il progetto riceve alcuni sussidi da parte del governo, che sono tuttavia largamente insufficienti per coprire tutti i costi. Dipende quindi anche da molti eventi di raccolta fondi.

I bambini giocano in gruppi verticali (di tutte le età /con o senza bisogni speciali). Usano un ambiente stimolante, hanno a disposizione un team multidisciplinare e imparano che nella nostra società ci sono delle diversità. I bambini con bisogni speciali hanno un programma individuale di logopedia e fisioterapia realizzato per seguire il loro ritmo, nello spazio tranquillo di Villa Clementina. Spesso la terapia viene svolta assieme ai bambini a sviluppo tipico.

I terapeuti condividono le loro conoscenze (ad esempio sulle difficoltà di alimentazione, sulla comunicazione alternativa, sul posizionamento delle ortesi, ...) con il resto del personale. Ad intervalli regolari ci sono contatti individuali con i genitori per discutere l'evoluzione e la prognosi.

Il "progetto della scuola inclusiva" è anche molto innovativo: si crede fortemente nella forza e nel diritto all'istruzione, anche per i bambini con gravi disabilità. Quattro giorni alla settimana un insegnante di una scuola per l'educazione speciale è presente, per un intervento con i nostri bambini con bisogni speciali di età superiore ai 2 anni e 6 mesi, con un programma individuale e mirato, in collaborazione con il logopedista.

### *Obiettivi*

- Dare ai genitori dei bambini molto piccoli il tempo di conoscere i loro figli continuando il più possibile le loro vite "normali" in un ambiente "normale".
- Dare ai bambini il tempo di svilupparsi in un ambiente stimolante, evitando le lunghe distanze per recarsi alle scuole speciali o ai centri diurni.
- Stimolare intensamente i bambini con bisogni speciali, ma al loro ritmo, in un ambiente verde e sicuro.
- Formare un team multidisciplinare per stimolare anche i bambini a sviluppo tipico, ad esempio, ogni bambino può usufruire di ipoterapia, di lezioni a tema, di musicoterapia ...

- Il nostro obiettivo è quello di dimostrare che i bambini con sviluppo tipico (e i loro genitori) diventeranno consapevoli della diversità nella nostra società e avranno quindi un diverso punto di vista sulle persone con disabilità.
- Lavoriamo per la “gestione dei talenti” dei nostri giovani adulti con disabilità (ma anche degli altri membri e volontari del nostro staff).
- Organizziamo eventi inclusivi e speriamo di creare uno spazio ideale in cui ognuno esprima i propri talenti e doni.

### *Attività*

Attività: lezioni settimanali a tema organizzate dai nostri insegnanti e logopedisti, ippoterapia, classi di creatività, ...

### *Risultati*

Villa Clementina è attiva da quattro anni. Durante questo periodo le persone che la gestiscono sono riuscite a configurare e rendere operativo il più inclusivo centro di assistenza per l'infanzia nelle Fiandre. La struttura ha attirato l'attenzione del governo e ha invitato i politici a far parte di un gruppo di esperti in materia di assistenza all'infanzia, di educazione e di inclusione.

Villa Clementina non potrebbe esistere senza la collaborazione tra previdenza sociale, previdenza non sociale e politica. Come in altri centri di assistenza per bambini, vi è molto materiale didattico, ma nessun ausilio tecnico specifico. C'è anche una collaborazione attiva con i servizi di cure domiciliari e con le scuole regolari e speciali.

### *Sostenibilità e crescita*

Il 60% è finanziato dal governo (Servizi per la Famiglia e per l'Infanzia), l'altro 40% viene raccolto dai fondi ricavati da eventi inclusivi di promozione e da donazioni. Farà sempre parte del lavoro l'organizzazione di eventi inclusivi per la raccolta fondi. C'è anche una intensa collaborazione con le organizzazioni del no profit (onlus).

Il personale ha avviato un servizio di orientamento rivolto all'esterno, che suggerisce ad altre organizzazioni (asili, scuole, ecc.) differenti percorsi per l'inclusione

### *Conclusioni e raccomandazioni*

All'inizio il problema più grande è stato quello di convincere il governo a “pensare in modo flessibile”. In un primo momento né il “Dipartimento per l'Infanzia e la Famiglia”, né il “Dipartimento per le Persone con Disabilità” hanno voluto concedere alcuna sovvenzione; l'approccio inclusivo non rientrava nelle loro procedure amministrative. Da novembre 2013 il governo ha deciso di sovvenzionare, in via sperimentale, alcuni centri di assistenza inclusivi per i bambini. Tuttavia il finanziamento non è sufficiente per coprire i costi di gestione.

Un altro grosso problema è stato quello di convincere il settore professionale. Per fortuna lo scetticismo si è trasformato in entusiasmo!

Nonostante questi ostacoli, si è rafforzata la convinzione del valore dell'inclusione dei bambini molto piccoli. Ogni giorno si può vedere un progresso nell'evoluzione in tutti i bambini, ma sicuramente è più visibile nei bambini con bisogni speciali, è questo non era stato previsto!

*Per maggiori informazioni:*

[www.villaclementina.be](http://www.villaclementina.be) (in olandese)



**Villa Clementina**

Geïntegreerde en inclusieve dagopvang voor  
jonge kinderen met en zonder beperking

## 5. “Hinkelpad”, una scuola materna inclusiva

Jo Lebeer<sup>13</sup>, Beno Schraepen<sup>14</sup>, Inge Wagemakers<sup>15</sup> & Luk Dewulf<sup>16</sup>

### Riassunto

Hinkelpad (Il mondo – come il gioco dei parchi dove i bambini disegnano quadrati con numeri sulla terra e saltano) mostra l’inserimento di un bambino di 6 anni con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure in una scuola materna regolare. Il video è stato girato nel corso di tre anni consecutivi. È stato creato, prima di tutto, per presentare il bambino come “bambino come gli altri”. Presenta i diversi circoli di sostegno attorno al bambino (la famiglia, la scuola, il team di sostegno educativo, il team di sostegno terapeutico) e mostra la maggior parte dei problemi che sorgono quando in classe è presente un bambino con bisogni complessi di assistenza, e come questi problemi vengono trattati attraverso il lavoro di squadra tra insegnante ed esperti del sostegno, ma anche attraverso la relazione con i compagni di classe, che spontaneamente lo aiutano nella mobilità (ad esempio, spingono la carrozzina), nell’alimentazione, giocando con lui e svolgendo le attività assieme. La scuola “Hinkelpad” mostra, inoltre, come viene attivata la comunicazione e come i compiti all’interno della classe possono essere differenziati. Viene registrata la discussione del team degli insegnanti, in cui si parla apertamente “delle gioie e dei dolori” del processo di inclusione. Infine, una giornata al mare illustra come le gite possono essere effettuate con successo, nonostante le sfide pratiche.

**Parole-chiave :**     *Educazione inclusiva in età prescolare*  
                          *Integrare cura ed educazione*  
                          *Cerchi di sostegno*  
                          *Ruolo dell’insegnante*  
                          *Ruolo dell’assistente*  
                          *Coinvolgere gli studenti*  
                          *Ruolo delle professioni terapeutiche di sostegno: fisioterapista,*  
                          *logopedista, terapeuta occupazionale*  
                          *Équipe mobile*  
                          *Mediazione tra pari*  
                          *Giocare assieme*  
                          *Comunicazione aumentativa*  
                          *Promuovere la mobilità*  
                          *Stimolare lo sviluppo*

---

13 Medico professore associato in studi sulla disabilità, Università di Anversa, Facoltà di Medicina & Scienze della salute, Dipartimento per la Medicina di Famiglia e Cure Interdisciplinari, Anversa, Belgio. Coordinatore del progetto Enablin+. jo.lebeer@uantwerpen.be

14 Laureato in pedagogia speciale, docente in materie sulla disabilità al Collegio Universitario AP; collaboratore scientifico all’Università di Anversa, coordinatore di INCENA, Centro studi sull’inclusione e l’abilitazione.

15 Dottorato in Studi sullo Sviluppo, ricercatore esperto in pari opportunità in educazione, giornalista investigativo radiotelevisivo & sui mezzi di comunicazione online.

16 Giornalista investigativo radiotelevisivo & sui mezzi di comunicazione online.



*Zona dello sviluppo prossimale  
Differenziazione e adattamento dei compiti  
Lavoro di squadra interprofessionale  
Esperienza degli insegnanti*

**Produzione:** Luk Dewulf, media production house “De Seizoenen” (Le Stagioni) lukdewulf@telenet.be

## Link alla tematiche

- Qualità della vita
- Approccio alle capacità
- Il paradigma del supporto
- Comunicazione e intenzionalità
- Educazione inclusiva
- Promuovere le attività inclusive
- Che tipo di attività educative vanno bene per i bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure?
- Il sostegno alla vita quotidiana
- Organizzazione dei sistemi continui di supporto

## Ulteriori domande per riflettere

Le domande che fanno riflettere sono incluse in ogni video. Si raccomanda che gli studenti guardino un video, scrivano le domande e facciano una pausa dopo ogni clip per discutere sulle domande e per esplorare il contenuto. Ogni video può essere utilizzato come video auto-istruttivo.

## Informazioni Generali

K. è un bambino di 6 anni. E' socievole, ama giocare con gli altri bambini e essere attivo. I suoi giochi preferiti sono calcio, nascondino, giocare con le costruzioni... Quello che gli piace di più è usare lo scivolo. E' un fan di Captain Winokio (progetto musicale per bambini), un programma per bambini alla radio, gli piacciono i canti di San Nicola e le canzoni della scuola... e gli piace ballare. Tutto questo è normale per un bambino, ed è quello che K. è. K. frequenta una scuola regolare. Quello che è diverso è che K. ha una paralisi cerebrale infantile con disabilità multiple. Ha gravi difficoltà di linguaggio (K. pronuncia un paio di parole e usa i gesti per farsi capire) e di movimento (non può camminare da solo, può sedersi e stare in piedi solo con l'aiuto di un sostegno, ha gravi difficoltà di coordinamento oculo-manuale che gli rendono molto difficile disegnare, mangiare e giocare). K. è dipendente dagli altri per tutte le attività quotidiane e ha bisogno di sostegno permanente.

Il video mostra K. in varie situazioni all'interno della scuola, in cui K. impara molto e dove viene motivato. La scuola è anche il luogo in cui K. "riceve" tutte le terapie. In Belgio è ancora un'eccezione che tante terapie siano organizzate all'interno di una scuola normale. Esiste una legge di inclusione, ma il sistema ufficiale di sostegno viene a mancare<sup>17</sup>. Proprio di recente l'Agencia per la Disabilità ha permesso agli istituti di cura di creare delle "équipe di risorse mobili" che sono autorizzate a lavorare a casa e nelle scuole. Nonostante la scarsità di sostegno ufficiale, la traiettoria di K. dimostra che l'inclusione è fattibile, grazie alla buona volontà e all'energia di molte persone che lavorano intorno a lui.

I genitori hanno costruito una vasta rete intorno K. L'insegnante lavora a stretto contatto con l'équipe di assistenza interna della scuola, come ad esempio il coordinatore dei bisogni di sostegno educativo e il preside. Inoltre molti partner esterni partecipano all'attività all'interno della classe. Alcuni consiglieri o "insegnanti di sostegno" vengono regolarmente in classe per sostenere l'insegnante. Ci sono dei co-docenti, come per esempio "un insegnante mobile" (alle dipendenze del centro servizi polifunzionale), che vengono regolarmente per sostenere K. nelle attività di gruppo. Studenti di pedagogia speciale aiutano l'insegnante più volte alla settimana come co-insegnanti lavorando con l'insegnante, in modo che K. possa partecipare il più possibile alle attività assieme agli altri bambini. Ci sono anche due professionisti esterni che provengono dal Centro di Supporto per i Bisogni Educativi Speciali. Uno di loro si occupa delle difficoltà visive di K. e lo incoraggia a mettere a fuoco, l'altro si occupa delle funzioni motorie. Un fisioterapista privato va a scuola quattro volte alla settimana, di cui un giorno coincide con l'ora di educazione motoria. Il fisioterapista aiuta l'insegnante e il resto del personale di sostegno a muoversi in senso positivo con K., per aiutarlo a camminare e ad eseguire delle azioni. Il logopedista viene una volta alla settimana, lavora sulla comunicazione e sull'alimentazione e fornisce anche degli input al docente ed al resto del personale di sostegno. Durante le riunioni di équipe vengono discussi gli obiettivi di apprendimento di K., che vengono concordati di modo che ognuno lavori per gli stessi obiettivi.

K. è supportato in molte attività e, proprio perché può partecipare, è costantemente stimolato dal gruppo. Non si limita a guardare a ciò che fanno gli altri, ma vuole imitare e fare da sé e questo stimola il suo sviluppo. A K. piace imparare cose nuove ed è sempre molto orgoglioso e felice se può mostrare ciò che è in grado di fare.

Questa è stata una grande sfida per tutti. K. è il primo bambino con questo grado di esigenze complesse in quella scuola. Gli insegnanti hanno adattato le attività in modo che K. possa partecipare al gruppo. I bambini si aiutano spontaneamente tra loro, giocano insieme, lo aiutano a mangiare, lo aiutano spingendo la carrozzina, ecc... Durante la maggior parte del tempo scolastico, c'è un adulto in più per dare sostegno: professionista o studente. I genitori sono stati molto coinvolti, hanno realizzato un libretto di comunicazione. Uno studente in pedagogia speciale ha scritto una sorta di "manuale d'istruzioni", che viene aggiornato ogni anno.

---

17 Per una panoramica sugli attuali sistemi di supporto, vedi Lebeer, J. & Neerinckx, H. Report WP2-Deliverable 4 può essere scaricata dal sito [www.enablinplus.eu](http://www.enablinplus.eu)

Il video mostra varie situazioni della classe (il momento dell'accoglienza, del gioco, dei pasti, delle lezioni in palestra, delle riunioni del personale e una giornata al mare). Illustra i seguenti argomenti: come imparare insieme (come differenziare le attività, come garantire la piena partecipazione), come giocare insieme, come dare sostegno in classe (con sottocategorie a seconda delle persone che danno sostegno, ad esempio con i compagni di classe, con il co-insegnante, con l'educatore, con la logopedista, con il fisioterapista, con gli studenti di pedagogia speciale e in base a quali obiettivi dare un sostegno) per promuovere la mobilità, la comunicazione, l'alimentazione, l'interazione tra i pari, la partecipazione. Mostra quale sostegno viene dato dall'équipe multifunzionale esterna, come integrare le cure e l'educazione e come impostare un lavoro di squadra.

## 6. “Les enfants de l’école” – un’unità speciale in una scuola normale in Francia

### Riassunto

Questo video mostra l’esempio di un’unità esterna per la didattica per bambini con bisogni complessi ed intensi di assistenza e cure che opera in una scuola normale. I bambini sono inseriti in un centro medico-pedagogico di cura e vanno a scuola part-time. Fino a poco tempo fa la maggior parte dei bambini con polyhandicap – come vengono chiamati in Francia – avrebbero passato quasi tutta la vita in istituti di cura, separati dagli altri. Nella transizione verso una società più inclusiva, questo video mostra un lavoro pionieristico di “apertura” alla società in entrambe le direzioni.

**Parole-chiave** *Una classe di educazione speciale per bambini con disabilità multiple in una scuola primaria normale  
Un’unità didattica esterna  
Educazione inclusiva  
Integrazione tra cura ed educazione*

**Produzione:** ADAPEI de la Corrèze, 3, Allée des Châtaigniers, 19360  
MALEMORT Francia [g.restouex@adapeicorreze.fr](mailto:g.restouex@adapeicorreze.fr)



Site: [www.adapeicorreze.fr](http://www.adapeicorreze.fr) - 3, allée des Châtaigniers - 19360 MALEMORT  
Tél. : 05 55 17 75 90 - Fax : 05 55 17 75 91 - Email : [steigo@adapeicorreze.fr](mailto:steigo@adapeicorreze.fr)

SIRET 775 566 649 00 205 NAF/APE 8720A

Realizzazione: Jean Desmaison, TV Limousin Productions [jean.desmaison@gmail.com](mailto:jean.desmaison@gmail.com)

### Link agli argomenti

- Approccio ai Diritti Umani
- Educazione inclusiva
- Promuovere attività di inclusione

### Ulteriori domande per riflettere

- Come vengono organizzate le cure e l’educazione? Cos’è necessario per organizzare questo tipo di educazione?
- Come lo valorizzereste?
- Cosa succede quando bambini di una classe normale partecipano in qualche modo ad una classe con bambini con disabilità complesse?

- Che tipo di sostegno è necessario per i bambini con disabilità multiple? E per i coetanei senza disabilità?
- Che tipo di sostegno è necessario per l'insegnante e per l'ambiente scolastico?
- Come coinvolgereste i genitori dei coetanei senza disabilità?
- Quali sono le possibilità che vedete e quali sono invece gli ostacoli?
- Se doveste sostenere o lavorare in questo tipo di progetto, che possibilità vedreste? Come potrebbe essere ancora più inclusivo questo progetto?
- Come guardereste questa clip nella prospettiva della qualità della vita o a partire da un approccio alle capacità?

## Informazioni generali

Florence Bergamasco<sup>18</sup>, Lauratie Krouit<sup>19</sup>

L'Associazione ADAPEI di Corrèze<sup>20</sup> ha da sempre come priorità l'inclusione. Questo non significa che nega la differenza, bensì la riconosce per comprenderla e per permettere ad ogni individuo di vivere la propria vita, con la proprie differenze, nella società. Per noi questo è il punto centrale delle Unità didattiche in outsourcing: essere in grado di vivere la propria differenza, pur avendo accesso alle stesse strutture delle altre persone, ma adattate in modo appropriato. L'accessibilità è uno dei pilastri di una società inclusiva e dovrebbe essere un diritto di tutti: accesso alle scuole, ai centri ricreativi, ai servizi di assistenza in città. Solo quando non è possibile lasciare un istituto questi servizi dovrebbero essere resi disponibili al suo interno.

### *Il progetto iniziale*

L'unità in outsourcing per le disabilità multiple presso l'Istituto "Medical-Educational" di Puymaret è un progetto che esiste dall'inizio dell'anno scolastico 2013. Questa classe è una delle 4 unità in outsourcing. E' il risultato di una partnership che ha visto un grande dibattito tra l'Agenzia Regionale della Sanità del Limousin, il Ministero della Pubblica Istruzione e l'Associazione dei Genitori di Persone con Disabilità Intellettiva (ADAPEI) del Dipartimento di Corrèze. Il progetto è partito dalla necessità di 5 alunni con disabilità multiple, per i quali non vi era disponibilità di educazione né di sostegno adeguato nei progetti di integrazione esistenti (CLI), né tantomeno nei centri di assistenza domiciliare. L'Istituto Medico-Educativo di Puymaret ha un team di esperti sul posto ed è in grado di fornire servizi di accompagnamento adeguati.

Questa misura di intervento, nel suo disegno e nella sua logistica, ma anche dal punto di vista delle risorse umane e delle risorse materiali, permette ai bambini

<sup>18</sup> Direttrice del servizio per l'infanzia ADAPEI di Corrèze

<sup>19</sup> Insegnante

<sup>20</sup> Associazione Dipartimentale di genitori e amici delle persone con disabilità intellettiva. Presente in ogni dipartimento in Francia. Corrèze è uno dei Dipartimenti a sud di Parigi

con disabilità multiple di andare oltre gli apprendimenti possibili in una scuola ordinaria. E' un tipo di apprendimento che non poteva essere realizzato altrove, ad esempio in una struttura di assistenza residenziale, dove le condizioni per l'assistenza e la cura sono più favorevoli, ma le opportunità di apprendimento mancano.

### *Il contesto scolastico*

L'unità didattica viene assegnata a Brive, nella scuola elementare Louis Pons. E' installata al centro della scuola e questo è qualcosa di cui i nostri allievi vanno molto orgogliosi. L'accesso al parco giochi è diretto, come per tutte le altre classi della scuola. Gli allievi con disabilità utilizzano la stessa mensa, hanno gli stessi menù e seguono le stesse regole di tutti gli altri.

Nei primi 2 anni di scuola abbiamo accolto 8 alunni, di età compresa tra i dieci ed i dodici anni, con disabilità multiple e ciascuno con bisogni intensi e specifici, ma anche con vere potenzialità sia di apprendimento, che di sviluppo di competenze sociali. La routine della scuola viene adattata per soddisfare le esigenze di ogni persona: alcuni bambini sono inseriti in classe per 6 ore (2 mezzegornate), altri rimangono fino a 15 ore (5 mezzegornate).

L'evoluzione del progetto iniziale, tre anni dopo la sua creazione, è in sostanza legato all'evoluzione della gente che lo ha accettato favorevolmente.

### *L'équipe all'interno della classe*

- un insegnante di sostegno
- un insegnante di classe
- un assistente didattico messo a disposizione dall'ufficio del sindaco di Brive
- personale di cura e didattica alle dipendenze dell'Istituto Medico-Educativo di Puymeret
- un team di paramedici (un infermiere, un infermiere con formazione psicomotoria, ecc...) che intervengono a secondo delle esigenze all'interno della scuola stessa.

E' importante sottolineare che tutto il team didattico presso la scuola elementare è parte integrante di questo progetto, attraverso la realizzazione di progetti didattici condivisi, tramite l'accoglienza da parte di tutta la scuola alle attività della vita della scuola e al lavoro costante con i bambini (e talvolta con i genitori), che seguono un programma scolastico ordinario, ma concentrato sulla comprensione e l'accettazione della differenza.

### *Risorse materiali e vincoli logistici*

Le risorse materiali che abbiamo a nostra disposizione:

- 2 ampi locali, appositamente arredati e attrezzati, una classe e una classe educativa.

- Mobili adattati alle esigenze dei bambini e materiale scolastico.
- Uno spazio fatto su misura per i bambini con servizi igienici e docce accessibili progettati per soddisfare le esigenze dei vari bambini disabili.

I locali sono resi disponibili dall'ufficio del sindaco, a beneficio dell'Associazione ADAPEI di Corrèze.

L'Istituto Medico-Educativo è responsabile del trasporto dei bambini. Dato che ogni alunno ha un ritmo di educazione scolastica che è del tutto personale, la difficoltà principale affrontata è spesso di tipo logistico:

- Trasporto al mattino e alla sera
- Trasporto, anche e soprattutto durante il giorno, per i bambini che, per motivi legati a stanchezza, non sono in grado di completare un intero giorno scolastico.

### *Lavoro in classe*

L'insegnante di sostegno è responsabile della progettazione, dello sviluppo, dell'implementazione e della valutazione del piano di insegnamento individualizzato per ogni bambino. Annualmente gli insegnanti di sostegno definiscono il progetto di classe.

Il ruolo dell'educatore-assistente è quello di facilitare l'accesso ai programmi di apprendimento.

L'équipe di insegnamento e cure è presente per favorire il benessere del bambino/a, per consentirgli/le di fare alcune pause, per fornire assistenza e mirare al conseguimento di una maggiore autonomia.

### *Tre anni più tardi ...*

La realizzazione di questo progetto non è stata chiaramente tutta rose e fiori, vi è stata una buona dose di fatica, con resistenze durante il percorso. Oggi però non c'è una sola persona – neanche tra quelli che avevano maggiori resistenze a questo progetto, tra cui potremmo citare alcuni medici di questa struttura – che metterebbe in dubbio la validità di questo metodo educativo.

La scuola inclusiva ha cambiato il modo in cui professionisti e genitori considerano questa questione. Il bambino non è più visto come un bambino con disabilità e come oggetto di cure, ma è considerato prima di tutto come un bambino, un allievo, un cittadino soggetto, un soggetto con dei progetti, dei desideri e dei doveri. L'arrivo di questi giovani alla Scuola Louis Pons ha sviluppato inoltre una dinamica di inclusione con le altre sezioni dell'Istituto Medico-Educativo.

Per questi giovani frequentare la scuola fa parte del processo di ripristino della propria autostima, li incoraggia a diventare socievoli e a sviluppare relazioni sociali con altri giovani della stessa età. Si sentono orgogliosi di frequentare un istituto aperto a tutti.

Per alcuni di loro questo si traduce in un'ulteriore spinta all'apprendimento scolastico; l'opportunità di imparare a scuola apre nuove possibilità ed è qualcosa che

forse né loro, né i loro assistenti, avrebbero mai immaginato. Dal momento che ora sono inclusi in un gruppo regolare di giovani, l'apprendimento a scuola diventa un obiettivo, sia l'apprendimento in classe che l'apprendimento sociale.

Inoltre proprio come ai loro coetanei, a questi ragazzi viene dato un programma scolastico che si adatta ovviamente alle loro esigenze, ma alla pari con i programmi ufficiali e con la base condivisa della conoscenza, delle capacità e della cultura.

Vengono forniti un libro scolastico, un piano di apprendimento con obiettivi educativi, considerati come un insieme con il CLIS<sup>21</sup> della Scuola Louis Pons, ma individuale in alcuni aspetti.

Nel documento è spesso sottolineata la personalizzazione: personalizzazione dei piani, personalizzazione della routine scolastica, delle cure e del trasporto. La scuola permette ai bambini di essere parte di un gruppo, del gruppo classe, e di funzionare come parte della collettività – aspetto così raro che vale la pena sottolinearlo.

Allo stesso modo anche per un giovane che frequenta la scuola in questa unità didattica il rapporto con gli altri si modifica: gli Istituti Medico-Educativi sono ancora troppo spesso istituti “a porte chiuse”, in cui i coetanei del bambino sono anche loro dei “diversi”. In questo universo, in cui la differenza è la norma, sono gli altri, i bambini che crescono in un ambiente normale, che diventano per loro degli estranei.

La semplice esperienza di vedere un bambino con disabilità multiple evolversi giocando in un parco giochi, spazio che di per sé può anche un po' spaventare pur essendo attraente, è un fatto in sé indescrivibile.

Un altro effetto sorprendente è che l'apprendimento scolastico inclusivo ha distratto i bambini dalla percezione del dolore derivante da fattori come gli esiti di interventi di una chirurgia ortopedica. Il dolore si riduce, a quanto pare per il cambiamento di contesto, che sposta l'attenzione su altre cose.

Tuttavia l'unità didattica in outsourcing non è tutta rose e fiori. Infatti, da un punto di vista organizzativo, lo spazio che risulta confortevole per il bambino può essere fonte di costante pericolo. Il team medico-sociale deve accettare di lavorare al di fuori dell'Istituto Medico Educativo e deve adattarsi ad un contesto diverso, cosa tutt'altro che semplice.

L'idea di inserire un team terapeutico di esperti all'interno della scuola era in contrasto con la carenza cronica di professionisti nella nostra zona. Ma l'assenza di altre risorse terapeutiche è stata in ultima analisi anche un'occasione per i bambini: infatti le cure restano a carico dell'Istituto Medico-Educativo e non entrano nel mondo dei bambini come scolari.

Il personale docente della scuola ha dovuto adattarsi a lavorare con un team di professionisti non docente. Condividere il proprio ambiente normale non è sempre così facile come si potrebbe pensare, tanto più che la scuola è un luogo da

---

21 CLIS Classe d'integrazione scolastica, è una classe di educazione speciale in un ambiente inclusivo regolare, con attività in comune con i bambini a sviluppo tipico per una parte del tempo.



sempre considerato come sacro. Ogni team deve venirsi incontro a metà strada, di modo che la risorsa esterna renda possibile che si realizzi il tipo di inserimento auspicato. Questa è una delle missioni dell'insegnante di sostegno: creare e mantenere i legami tra le équipes.

Da quando è iniziata questa esperienza i bambini, con o senza disabilità, ci hanno quotidianamente mostrato che possono vivere e lavorare insieme. Abbiamo però osservato che una classe di outsourcing per i bambini con disabilità multiple è, alla fine, stigmatizzante proprio nel senso dei principi contro cui si voleva combattere. Dall'inizio dell'anno scolastico 2015/2016, il progetto a Louis Pons non si è quindi più rivolto esclusivamente ai bambini con disabilità multiple, ma si è anche aperto ad altri bambini seguiti dall'Istituto Medico Educativo, con moduli di insegnamento non più divisi in base al tipo di disabilità, ma in base ai bisogni, soprattutto in termini di apprendimento.

## 7. Uscire – come il SESSAD ha aiutato un bambino ad uscire dalla sua casa per la prima volta

### Riassunto

Questo è un breve pezzo di un video che mostra un ragazzo le cui difficoltà sono così severe, da non consentirgli di uscire dalla sua casa: è costretto a letto e la sua vita dipende da cure costanti. Si può vedere come la sfida per permettere al ragazzo di sedersi ed uscire di casa viene affrontata con l'aiuto del SESSAD, un centro per l'assistenza domiciliare e per il sostegno ai bambini con disabilità. La madre ammette di avere molta paura, ma andare fuori nel parco apre a questo bambino un nuovo mondo. Ci viene mostrato come “piccole cose” possono avere enormi ricadute e come possono cambiare la qualità della vita, portandola ad un livello superiore. Molte persone hanno collaborato per realizzare questa uscita.

**Parole-chiave** *Équipe di intervento domiciliare  
SESSAD (servizio per l'educazione e la cura a domicilio)  
Collaborazione interprofessionale  
Consentire l'attività e la partecipazione ad un bambino costretto a letto  
Affrontare il dolore  
Cambiare posizione  
Micro cambiamenti*

**Produzione** CESAP: FORMATION DOCUMENTATION  
RESOURCES  
Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès  
des Personnes Polyhandicapées  
62, rue de la Glacière – 75013 Paris  
Tel ++ 33 1 53 20 68 58  
[www.cesap.asso.fr](http://www.cesap.asso.fr) – [formation@cesap.asso.fr](mailto:formation@cesap.asso.fr)



### Link alla tematiche

- Qualità della vita
- Approccio alle capacità
- Comunicazione ed intenzionalità
- Sostegno alla vita quotidiana
- Organizzazione dei sistemi continui di supporto

## Ulteriori domande per riflettere

- In che modo possiamo considerare questo come un primo passo verso l'inclusione?
- Quale potrebbe essere il prossimo passo?
- Che significato ha per la qualità della vita del ragazzo?
- Su quali aspetti della qualità della vita dovremmo concentrarci in seguito?

## Informazioni generali

Eric Zolla<sup>22</sup>, Christine Plivard<sup>23</sup> & Anne-Marie Boutin<sup>24</sup>

Dal 1989 i Servizi per l'educazione e le Cure domiciliari (SESSAD – Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile), con la loro forma attuale, hanno in Francia un riconoscimento legale. I professionisti del SESSAD (assistenti sociali, professionisti del settore sanitario) visitano i bambini nella loro scuola o a casa.

CESAP (*Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées*) gestisce 9 SESSAD.

La missione di questi servizi è contenuta nella legge francese che definisce:

- Un intervento di cura precoce per i bambini dalla nascita ai 6 anni, con consigli e sostegno alle famiglie, offerti nel proprio ambiente di vita, per affinare la diagnosi, valutare lo sviluppo psicomotorio iniziale del bambino e per preparare un futuro inserimento nella comunità
- Il sostegno all'integrazione e all'acquisizione di autonomia con un intervento medico, paramedico, psicosociale ed educativo e con un insegnamento adattato

CESAP voleva che il SESSAD potesse offrire una finestra sul mondo. La creazione di una politica inclusiva permette ai genitori da un lato di lasciare il loro isolamento, dall'altro lato di cercare di preservare la socializzazione nella scuola normale, per quanto lo consentano le capacità del bambino, il luogo dove vive e le sue disabilità. Ma il SESSAD ha anche aiutato le famiglie ad accettare, a lungo termine, la transizione verso un ambiente specializzato più adatto, se ritenuto necessario.

---

22 Vicedirettore di CESAP (Centro di studi & formazione sulle persone con polihandicap), Parigi, Francia. Ha un diploma di studi superiori specialistici (DESS) in ergonomia cognitiva, un diploma di specializzazione (DEA) in sociologia, un diploma di studi superiori (DESS) in politiche sociali e strategie di gestione.

23 Fisioterapista con diploma in psicomotricità e Master in ingegneria della formazione. E' direttrice della formazione, documentazione e ricerca di CESAP (Centro di studi & formazione sulle persone con polihandicap), Parigi, Francia..

24 Medico Pediatra in pensione, fa parte dell'équipe di CESAP

### 8. La Comunicazione Assistita

#### Riassunto

Una bambina con paralisi cerebrale che non può parlare viene valutata secondo le sue capacità comunicative. Dopo aver esplorato le diverse soluzioni della CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa), viene studiato un sistema di eye-tracking (trascinamento oculare) che funziona grazie al dispositivo Tobii.

**Parole chiave**      *Comunicazione Aumentativa Alternativa  
Tecnologia assistiva & linguaggio assistito  
Tobii: dispositivo di eye-tracking*

**Produzione:**      ASFA (Association St. François d'Assise), Isola della Réunion,  
Francia. Responsabile/Contatto: Marlène Grégoire, Cem Sainte  
Suzanne. marlenegregoire@yahoo.fr

#### Link alle tematiche

- Comunicazione e Intenzionalità

#### Informazioni generali

Marlène Grégoire<sup>25</sup>

Il bisogno di comunicazione è una priorità nella vita quotidiana degli esseri umani. La nostra missione come terapisti e assistenti è quella di rispondere a questa esigenza. I bambini con bisogni complessi ed intensi di assistenza e cure non sono sempre in grado di comunicare verbalmente a causa di deficit cognitivi o per cause organiche o per altre cause. E' quindi importante trovare degli strumenti che consentano l'accesso alla comunicazione tramite la "comunicazione aumentativa alternativa". Aumentativo significa: migliorare ed espandere i modi di comunicare, per esempio utilizzando gesti o immagini. Alternativo vuol dire: cercare modalità sostitutive

---

<sup>25</sup> Terapista occupazionale, laureata all'Istituto di Formazione in Ergoterapia (Montpellier, Francia) lavora presso un Istituto per bambini con disabilità (Centro di educazione motoria – Associazione Saint François d'Assise, Isola di Réunion- Francia)

quando una modalità non funziona.

Attualmente ci sono dispositivi di output vocale computerizzato che sono strumenti efficaci per la nostra popolazione – anche se sono costosi. Nel video potrete seguire il viaggio compiuto da Mariame, una ragazza con paralisi cerebrale tetraplegica che non può parlare. Frequenta il “Centro d’Educazione Motoria” (CEM) dell’Associazione di San Francesco (ASFA) nell’Isola di Réunion, Francia. Si vedono fin dall’inizio i suoi tentativi di comunicare, il processo e la formazione a diversi livelli, la ricerca per scoprire quale dispositivo di comunicazione sarebbe stato il più adatto ed infine come si è arrivati a permetterle di utilizzare un dispositivo di comunicazione che può controllare con gli occhi, il Tobii Dynovox Communicator 5.

Mariame è una giovane ragazza di 15 anni, nata a trentasei settimane di gestazione. Alla nascita pesava 2,6 chilogrammi. È nata in Madagascar, da genitori consanguinei. Ha una tetraparesi spastica con disabilità multiple. Diversi eventi della sua vita hanno peggiorato le sue condizioni (lesioni cerebrali traumatiche, una reazione ad un trattamento antibiotico). Dal 2008 è nutrita con nutrizione enterale. È stata sottoposta a chirurgia di fusione vertebrale nell’agosto del 2014. Mariame usa una carrozzina a spinta manuale. Ha bisogno di personale che la assista per tutte le attività quotidiane (mobilità, evacuazione, cura della persona). Non può articolare il linguaggio, ma utilizza un codice affidabile per sì/no attraverso il movimento degli occhi.

Informazioni sul dispositivo: Mariame utilizza il Tobii Dynovox Communicator 5, un pacchetto software progettato per aiutare le persone con disabilità nella comunicazione. Funziona su computer che usano Windows 7/8 / 8.1 / 10 e Microsoft Surface. Link al sito: <http://www.tobiidynovox.com/>

## 9. La vita è così? L’inclusione attraverso l’arte

### Riassunto

Questo video documentario segue alcuni giovani con disabilità ospiti del centro medico-sociale per disabili dell’ASFA. Alcuni di loro hanno disabilità multiple. L’ASFA investe molto nell’espressione artistica e cerca di coinvolgere tutti i bambini. Ha creato alcuni brani musicali che sono stati presentati al pubblico. Il video segue il gruppo teatrale “Tipas Tipas” creato dall’ASFA – (Tipas Tipas nella lingua creola significa “piccoli passi”), mentre prepara uno spettacolo per il famoso festival teatrale estivo di Avignone (Francia). Il progetto è stato utile per i giovani così come per i loro accompagnatori.

**Parole-chiave**      *Lavorare con la musica e con l’espressione artistica*  
*Arte terapia*  
*Inclusione attraverso l’arte*

**Produzione:** ASFA (Association St François d'Assise), Pôle Médico-Social et Handicap, Isola della Réunion, Francia. Marika Rieth, Coordinatrice dell'Arte e della Cultura. marika.socha@asfa.re

## Link alle tematiche

- Promuovere l'inclusione
- Le attività attraverso l'arte

## Ulteriori domande per riflettere

- Qual è il valore dell'arte e delle attività artistiche o creative per lo sviluppo e per la qualità della vita di una persona? Cos'è il valore per voi come persona?
- Perché in particolare questo è un valore per le persone con disabilità? Qual è il potenziale di questo tipo di attività?
- In che modo l'arte e le attività artistiche o creative fanno parte del vostro sostegno ai bambini con?
- Cos'è necessario per sostenere i bambini in queste attività? Quali ostacoli vedete?

## Informazioni Generali

Marika Rieth<sup>26</sup>, Nacer Djoudi<sup>27</sup>, Elisabeth Houot<sup>28</sup>

Il Centro Medico-Sociale dell'ASFA ospita bambini e giovani ragazzi dai 3 ai 20 anni con disabilità intellettive e motorie, ossia "polyhandicaps" (disabilità multiple). L'ASFA pone una grande enfasi sulle attività correlate "all'arte ed alla cultura". I suoi obiettivi sono: accrescere il potenziale artistico dei giovani (capacità creative, memoria...), promuovere le loro aspirazioni ed utilizzare l'arte come un mezzo di espressione; promuovere la loro realizzazione personale valorizzando le differenze e sperimentando la domanda delle diverse forme artistiche. Tutto questo serve a promuovere l'inclusione sociale.

L'ASFA mira inoltre a formare il personale di sostegno a sviluppare competenze individuali e di gruppo per la formazione e per il sostegno, per favorire l'inclusione attraverso l'arte e la cultura. Uno dei principali obiettivi dell'ASFA è quello di aumentare l'inclusione in ambiti culturali ed artistici, avviando e sostenendo delle partnership con enti di iniziative artistiche regolari. Questo richiede la messa a punto di progetti artistici innovativi e di alta qualità, per dimostrare le capacità creative ed artistiche delle diverse persone e per aumentare anche la consapevolezza del pubblico generale.

---

<sup>26</sup> Coordinatrice attività artistiche di ASFA e regista del film.

<sup>27</sup> Dirigente del polo socio-sanitario sulla disabilità dall'Associazione ASFA, Associazione Saint-François d'Assise, Réunion.

<sup>28</sup> Vicedirettrice del Centri di educazione motoria ASFA, Réunion.

Utilizzando le arti come strumento di inclusione e di miglioramento per le persone con disabilità, il Dipartimento Medico-Sociale e l'Associazione ASFA, esprimono anche una certa dinamica istituzionale. Si sforzano di rafforzare le misure che vengono adottate per l'inclusione delle persone con disabilità nella società.

I laboratori che vengono organizzati e le loro rappresentazioni in pubblico sono anche un'occasione per i giovani per mostrare la loro abilità in altre forme di arte, questo è un altro modo per mettere in discussione la nostra società sui suoi valori e sul posto che si riserva alle persone con disabilità. Questo progetto ha la capacità di aprire le porte, di accogliere artisti nei nostri Istituti, ma anche di presentare spettacoli in un luoghi pubblici (biblioteche, teatri...) e a persone diverse (studenti della scuola...).

### Strutturare il sistema del reparto socio-sanitario

Sistema di implementazione per la scoperta e la formazione nella pratica artistica

Per essere in grado di dare coerenza al progetto è importante pianificare e sviluppare il percorso del bambino. Pertanto è necessaria una struttura organizzata.

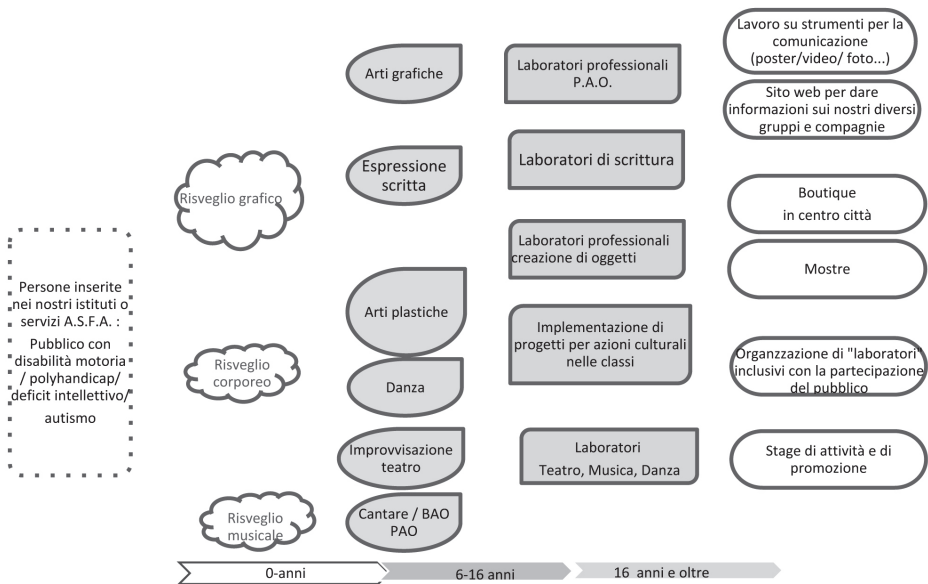


Figura 5. Processo di inclusione attraverso l'arte e la cultura

### Lo sviluppo e la creazione di progetti artistici

La realizzazione di un progetto richiede una rete di partner per facilitare, organizzare e promuovere tutti gli aspetti. Sono necessari incontri e interviste per presentare i progetti ai vari possibili principali partner, che potrebbero eventualmente partecipare alla produzione. Il nostro obiettivo è quello di sostenere delle partnership e di migliorare il nostro lavoro per accedere alle attività culturali e a quelle del tempo li-

bero in un ambiente inclusivo. Questo progetto deve promuovere la consapevolezza della disabilità nel mondo:

- degli artisti /degli interpreti e delle strutture culturali
- dei club e delle associazioni extrascolastiche, delle associazioni di genitori
- dei facilitatori

### *Progetti artistici inclusivi*

#### **Dai laboratori agli spettacoli**

Il lavoro che si svolge nei laboratori può fornire ai più giovani, con il desiderio e le competenze necessarie, di integrare le loro abilità in un “progetto-spettacolo”. La selezione si basa sull’assegnazione delle parti, come accade in un qualsiasi spettacolo classico. La creazione dello spettacolo è “alimentata” dai diversi laboratori (canto, musica, danza, improvvisazione ...). Quando viene formato un gruppo questo lavorerà insieme e farà le prove per tutto il periodo di tempo necessario per produrre lo spettacolo.

#### **Promozione dello spettacolo**

Il nostro obiettivo è quello di esibirsi di fronte a un vasto pubblico, in luoghi famosi, nei festival e in altri eventi pubblici. La fase finale è quella di trovare dei luoghi per promuovere lo spettacolo, per vendere i biglietti e per diffondere le informazioni attraverso la creazione di poster e con comunicati stampa. Il progetto può anche includere una modalità di valutazione dei progressi, attraverso un video documentario che tiene traccia dell’esperienza.

#### **I video disponibili:**

«Un fauteuil pour Avignon» – Marjorie Vigneau -2012

«Regards d’ailleurs» – Tpk prod -2014

«Musique en cité» – Fabien Rivière- 2015

«Le petit Emir» – On en parle mercredi production – 2015





## 10. Colmare il divario tra la terapia e l'inclusione

### Riassunto

Questo video mostra il lavoro del Karin Dom Centre di Varna, Bulgaria. La parte 1 segue una ragazza con disabilità multiple (assenza di parola e frequenti attacchi epilettici) per una rara patologia genetica, seguita dall'équipe di intervento precoce e domiciliare del centro Karin Dom. La ragazza è inserita in una scuola dell'infanzia normale. La parte 2 segue due bambini con paralisi cerebrale tetraplegica spastica in un asilo Montessori, in un gruppo di gioco terapeutico.

**Parole chiave**      *Gestione globale di bambini con disabilità multiple*  
*Intervento precoce*  
*Équipe di sostegno domiciliare*  
*Integrazione di cure ed educazione*  
*Educazione inclusiva nell'età della scuola materna*  
*Adattare la pedagogia Montessori ai bambini con disabilità multiple*  
*Adattare le attività*  
*Approccio multisensoriale*  
*Libri interattivi*

**Produzione :**      Centro Karen Dom Centre, Mestnost "Sveti Nikola", POB 104, Varna 9010, BULGARIA  
Creazione: Il filmato di formazione è stato creato da Zvezdelina Atanasova & Stanimira Atanasova

Il film utilizza filmati dell'archivio privato di Karin Dom, in particolare filmati dei film "Karin Dom – 20 anni Ambasciatori della bontà "e" Karin Dom – Insieme all'asilo". Tutti i diritti per distribuzione del videofilmato inclusi nel film appartengono a Karin Dom.

### Link agli argomenti

- Approccio ai diritti umani
- Qualità della vita
- Approccio alle capacità
- Paradigma del "supporto"
- Educazione inclusiva
- Che tipo di attività educative per i bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure?
- Organizzazione di sistemi continui di sostegno

# Informazioni generali: colmare il divario tra terapia e inclusione

Zvezdelina Atanasova<sup>29</sup>, Andreas Andreou<sup>30</sup>, Nikoleta Yoncheva<sup>31</sup>

## *Parte 1. Condividere con i genitori*

All' inizio di questo video sentirete la storia di Iliana Panchovska. Iliana è la madre di Kalina, una bambina con una diagnosi di malattia complessa e rara: "Epilessia generalizzata con crisi complesse, crisi frequenti, farmacoresistenza". Kalina ha una mutazione puntiforme del gene CDKL5". CDKL5 è un raro disordine genetico X-linked che si manifesta con un esordio precoce, con crisi epilettiche difficili da controllare e grave deterioramento dello sviluppo neurologico. Vengono segnalati solo 122 bambini con questa variazione genetica nel mondo, di cui 106 femmine; solo 2 possono camminare e Kalina è una di queste 2 ragazze.

Quando la famiglia di Kalina si rende conto che la loro bambina ha difficoltà nello sviluppo, lo stress iniziale si trasforma in shock. Il primo passo per sostenere Kalina è sostenere la sua famiglia:

- I consulenti dell'équipe di sviluppo della prima infanzia del Centro Karin Dom iniziano con visite domiciliari per vedere Kalina nella sua casa e per aiutare la famiglia ad adattarsi alle particolari esigenze della bambina nella sua vita quotidiana.
- Kalina non parla e non sa esprimere i suoi bisogni e desideri, i suoi genitori hanno difficoltà a comprenderla. I consulenti forniscono le necessarie indicazioni.
- I genitori vengono formati per soddisfare le esigenze di Kalina nel modo migliore possibile senza trascurare le proprie esigenze.
- La cooperazione tra genitori e specialisti è la chiave del successo nello sviluppo di un bambino. Seguendo i principi dell'approccio centrato sulla famiglia, gli specialisti si concentrano sui punti di forza e sulle risorse innate della famiglia e costruiscono una fiducia nelle relazioni.

All' età di 2 anni, Kalina ha iniziato a frequentare il Centro Karin Dom per le terapie. Nel video vediamo parte di una sessione di terapia in cui Kalina impara a giocare con i giocattoli per capire la relazione di causa-effetto, per partecipare a giochi di scambio, per entrare in contatto visivo, per comunicare e per sorridere.

Si tratta di preparare il prossimo passo importante, ossia l'inclusione di Kalina in una scuola dell'infanzia normale. Sosteniamo il processo di inclusione in questo modo:

---

<sup>29</sup> Insegnante di sostegno, logopedista, Direttrice del Centro di formazione Karen Dom, Varna.

<sup>30</sup> Fisioterapista formatore al Centro di formazione Karen Dom, Varna.

<sup>31</sup> Logopedista, insegnante per persone con deficit uditivi, formatrice del Centro di formazione Karen Dom, Varna.

- I genitori fanno una scelta consapevole di un asilo appropriato; possono consultare e discutere le opzioni con i terapisti del bambino al Karin Dom.
- Kalina si adatta lentamente al nuovo ambiente. Continua a frequentare Karin Dom e diventa sempre più in grado di applicare, nei giochi con i suoi amici della scuola materna, ciò che ha imparato al centro.
- Le sessioni terapeutiche al Karin Dom sono aperte agli insegnanti dalla sua scuola materna, agli insegnanti di sostegno e agli assistenti sociali. Gli specialisti di Karin Dom condividono con loro metodi e approcci che possono rendere più efficaci le attività quotidiane di Kalina e sostenerla in modo da stimolarne l'indipendenza.

Il lavoro con i genitori continua. Essi partecipano attivamente a tutti gli interventi e continuano a sviluppare le loro competenze. Gli obiettivi che abbiamo fissato insieme ai genitori di Kalina sono legati al fatto che la sua indipendenza diventerà sempre maggiore per raggiungere la più alta qualità di vita possibile.

## *Part 2. Maggie e Chrissy*

I principali protagonisti della parte successiva del video sono Maggie – una ragazza sorridente e Chrissy – un ragazzino paziente.

**Chrissy ha 6 anni**, ha una diagnosi di paralisi cerebrale: grave tetraplegia spastica, idrocefalo, epilessia. È nutrito con sondino nasogastrico. Ha una vescica neurologica che non si svuota da sola ed è dolorosa quando piena. Spesso ha puntate di febbre. Si muove su una carrozzina speciale o viene trasportato da un adulto.

I consulenti per lo sviluppo nella prima infanzia di Karin Dom hanno iniziato a recarsi a casa di Chrissy quando aveva 13 mesi. Nei successivi tre anni i terapisti della riabilitazione e i logopedisti hanno insegnato ai genitori come posizionare e nutrire Chrissy, come comunicare e come giocare con lui. Nel 2014 il bambino ha iniziato a frequentare Karin Dom per la terapia e per l'inclusione in gruppi con altri bambini.

Gli obiettivi a lungo termine che abbiamo fissato insieme ai genitori di Chrissy sono: migliorare la sua capacità di comprendere il linguaggio parlato e aumentare le sue capacità comunicative – usare un gesto per indicare “sì”, coinvolgimento all'interno di un piccolo gruppo di bambini, rinforzo dei muscoli del collo e del tronco.

**Maggie ha 5 anni**, ha una diagnosi di paralisi cerebrale: tetraplegia spastica – forma mista con strabismo convergente ed epilessia sintomatica. I genitori portano in giro Maggie su un passeggino adattato.

Fin dalla più tenera età Maggie e la sua famiglia hanno beneficiato di visite domiciliari da parte di consulenti Karin Dom. Nell'autunno del 2013 Maggie ha iniziato la terapia al Centro Karin Dom. Sta progredendo rapidamente ed è inserita con successo in gruppi per sviluppare le sue abilità nella comunicazione e nell'interazione con altri bambini. Questi interventi congiunti hanno permesso a Maggie di frequentare un gruppo di bambini in una scuola dell'infanzia normale, dove ha trovato molti nuovi amici.

Gli obiettivi che abbiamo impostato assieme ai genitori di Maggie sono indirizzati ad ottenere dei miglioramenti nei seguenti settori: motorio, sviluppo del linguaggio e

abilità sociali, per raggiungere una maggiore indipendenza. L'accento sarà posto sulla comunicazione, sulle abilità motorie fini, sull'espansione delle nozioni di colore, forma e dimensione, sul raggiungimento di una simmetria posturale e sul rinforzo muscolare.

### **Fisioterapia**

Una giornata normale per Maggie e Chrissy inizia con la fisioterapia. Per Maggie, l'obiettivo della fisioterapia è raggiungere la simmetria posturale della colonna vertebrale e rinforzare i muscoli del tronco e del collo. In primo luogo i terapeuti rilassano i muscoli del braccio sinistro di Maggie, poi posizionano un bracciale terapeutico e iniziano a lavorare sugli arti inferiori e sul corpo.

Le sedute di fisioterapia preparano il bambino a stare seduto su una sedia speciale, a sollevare e controllare il capo, a superare con gli arti superiori la linea mediana (coordinamento bilaterale) e ad usare le mani mentre partecipa ad attività con altri bambini più tardi durante la giornata.

Per Chrissy è importante un intervento di prevenzione di contratture e deformità. Lavorando sul rinforzo dei muscoli del tronco e del collo si migliora il controllo del capo. I terapeuti utilizzano movimenti di stretching e mobilizzazione passiva degli arti superiori e inferiori. Questi movimenti portano Chrissy a vocalizzare. Maggie e Chrissy costruiscono un rapporto affettivo con i loro terapeuti.

Dopo la fisioterapia i bambini vengono posti in apposite sedie posturali dove si sentono a proprio agio durante le attività di gruppo.

### **Inclusione in un gruppo Montessori**

A Karin Dom lavora un gruppo di educazione prescolare in un ambiente Montessori, aperto sia ai bambini con sviluppo normale che a quelli con bisogni speciali.

Il gruppo ci offre un'opportunità unica: parallelamente al lavoro terapeutico, siamo in grado di lavorare per un'educazione inclusiva in cui i bambini con bisogni intensi e complessi di assistenza e cure possono stare assieme ai loro coetanei. Abbiamo concepito questa opportunità come un trampolino di lancio verso realtà più estese, negli asili e nelle scuole.

Maggie e Chrissy hanno già stretto amicizia nel gruppo Montessori, con l'affascinante signora Miriam (Mimi) e con il giovane Andrea.

### **Giochi: profumi, cilindri e palline**

Mimi ha scelto di mostrare a Maggie e al resto del gruppo le nuove scatolette e i flaconi con diversi tipi di aromi. Intanto i bambini vengono portati in giro su una macchina giocando a "guidare". I logopedisti e i fisioterapisti assistono Maggie e Chrissy durante il gioco, verbalizzando l'azione per migliorare la comprensione dei bambini su quanto sta accadendo.

Maggie e Mimi lavorano assieme con una scatola riempita di cilindri rossi di varie misure, che possono toccare. I bambini imparano a rispettare il loro a turno, ad aspettare quando le forme vengono mosse, ad interagire.

Chrissy e Andrea giocano con piccole palle di legno. Chrissy impara a prendere e a far cadere le palle, mentre Andrea mette con attenzione la palla nella mano di Chrissy.

Andrea aspetta il suo turno e conta le palle. Mentre giocano i bambini hanno un contatto oculare; Chrissy traccia con gli occhi i movimenti di Andrea.

### **Modellare la creta**

Le ragazze trovano divertente modellare la creta assieme, mentre la logopedista incoraggia la comunicazione. Mimi spiega a Maggie in dettaglio dove e come fare dei puntini, Maggie è sempre più abile mentre lei le tiene la mano per aiutarla. Il sorriso di Maggie esprime la gioia del giocare assieme. Le abilità motorie fini e le capacità di mettere a fuoco stanno migliorando.

### **Libri interattivi**

Il libro interattivo del video è dedicato al tema “Animali che vivono nella foresta”. I bambini si alternano per girare le pagine e premere sui pulsanti del libro. Maggie e Chrissy non possono imitare i suoni fatti dagli animali, ma il libro permette loro di partecipare con successo al gioco e di arricchire le loro capacità cognitive sui vari animali che vivono nei boschi.

Questa è la loro attività preferita – si noti che Maggie e Chrissy rimangono concentrati sul libro per tutta la durata del gioco. Allo tempo stesso noi possiamo far esercitare il movimento isolato di un singolo dito, promuovendo le loro abilità motorie fini.

### **Disegno su una superficie trasparente**

La sessione prosegue con il disegno su una superficie trasparente. I bambini si divertono veramente mentre disegnano gli uni di fronte agli altri e li vediamo con dei grandi sorrisi. Miriam e Andrea denominano quello che stanno dipingendo – nuvole, sole ed erba.

Maggie e Andrea hanno scoperto un nuovo gioco: si rispecchiano mentre disegnano. Notare come Maggie, coadiuvata dal terapeuta, segue i movimenti di Andrea con la penna colorata a punta di feltro; potete osservare quanto è felice per la sua interazione e per il gioco.

Chrissy si unisce ai bambini nel disegno dopo che ha finito di giocare con il suo libro tattile morbido.

I terapeuti lavorano per una presa corretta della penna con punta di feltro. La pulizia della lavagna alla fine è diventato il tema di una canzone di Mimi.

### **Lavoro di comunicazione in piccolo gruppo**

Per essere più attivi, Maggie e Chrissy si sono impegnati molto anche in altre sessioni, assieme agli altri bambini.

Lavorando in piccolo gruppo i bambini con disabilità multiple ricevono le basi per la comunicazione e per l'interazione. In questo gruppo Maggie e Chrissy cominciano gradualmente a prestare attenzione al fatto che ci sono dei bambini attorno a loro e non solo degli adulti. I partecipanti ai gruppi imparano ad usare e riconoscere metodi alternativi di comunicazione – gesti, ausili per la comunicazione, sorrisi e ammiccamenti.

Nel video vediamo Maggie e Chrissy che imparano ad utilizzare un dispositivo per la comunicazione per poter essere coinvolti nel racconto della storia del porcospino. Ascoltano una canzone con altri bambini. Chrissy sta diventando sempre più competente nel controllare il capo quando è seduto e a ruotarlo verso la fonte del suono; durante le attività reagisce con un sorriso e vocalizza.

Per ogni bambino del gruppo c'è una scatola preparata che contiene stimoli sensoriali associati alla storia; potete vedere due scatole a terra. Offrire una varietà di stimoli sensoriali in un certo ordine mira a migliorare lo sviluppo sensoriale e a costruire una routine in cui i bambini si sentono sicuri e rilassati. Anche Maggie si mostra più fiduciosa quando conta fino a quattro, ha ricordato la sequenza della fiaba e anticipa ogni scena successiva..

### **Attività musicali**

I vantaggi delle terapie creative riguardano i seguenti aspetti: immaginario, spontaneità, obiettività, permanenza, attività creativa e fisica e la possibilità di utilizzare tutto ciò con uguale successo in/con bambini di diversa età e con quadri clinici differenti.

Per partecipare con successo alle sue attività musicali preferite, ogni bambino è assistito da un adulto che ne sostiene i movimenti. Quando si suona il tamburo i bambini sentono chiaramente il ritmo e cercano di riprodurlo. Naturalmente se qualcuno ha delle difficoltà gli amici sono sempre a disposizione per aiutarlo. Mimi è molto desiderosa di aiutare ogni bambino e li aiuta con il tamburo; i bambini reagiscono positivamente, sorridono e mantengono un contatto visivo con lei.

Grazie alle attività musicali programmate, Chrissy e Maggie si stanno abituando ai rumori forti e sono sempre meno spaventati; questo fatto li aiuterà a rilassarsi di più in altri ambienti rumorosi come il parco giochi, la scuola materna, il negozio o altro. Al termine della sessione musicale vediamo che Miriam dice "Ciao!" a Chrissy accarezzandolo con affetto.

### **In conclusione**

I genitori di Maggie e Chrissy sono felici dei loro progressi, partecipano regolarmente alle sedute e applicano con successo anche a casa loro quanto hanno imparato.

Sia i terapeuti che i genitori si aspettano che i bambini continuino ad ampliare le loro capacità sensoriali e la percezione del loro ambiente, che attivino la comunicazione con adulti e altri bambini, che riescano a partecipare a nuove attività per lo sviluppo di abilità adattive e sociali e che possano essere inseriti in asili e scuole normali.

## **Ringraziamenti**

Vogliamo ringraziare tutti i colleghi dell'équipe di Karin Dom, che si sono uniti prontamente alle riprese del film. Siamo grati ai bambini e ai loro genitori per il sincero desiderio di partecipare al filmato di formazione e per aver dato così il loro sostegno ad altri bambini, genitori e professionisti ai quali il DVD è rivolto.

## 11. Stefania e la sua classe

### Riassunto

Questo video rappresenta un esempio di inclusione in una classe normale di una scuola primaria a Trento. Stefania è una ragazza di quattordici anni affetta da Sindrome di Rett, una grave patologia genetica che implica insufficienza cognitiva, compromissione delle abilità motorie e socio-comunicative. Il video mostra come, con l'aiuto dell'insegnante e dei compagni, un compito della classe (fare il riassunto di un racconto) può essere adattato per coinvolgere Stefania con modalità significative. I compagni aiutano Stefania anche attraverso gli strumenti della Comunicazione aumentativa alternativa.

**Parole chiave**      *Educazione inclusiva nella scuola primaria*  
*Comunicazione Aumentativa Alternativa*  
*Ruolo dell'insegnante di sostegno*  
*Adattamento del compito*  
*Sostegno da parte dei compagni*  
*Mediazione da parte dei compagni*  
*Integrazione di una bambina con la sindrome di Rett*

**Produzione**      *Il Ponte, Cooperativa Sociale, Rovereto – Trento – Italia*  
*Website: [www.ilponterovereto.it](http://www.ilponterovereto.it)*  
*info@ilponterovereto.it*

### **Un ringraziamento speciale a:**

Stefania Corradini e la sua famiglia  
 Dott.ssa Lucca Patrizia – dirigente – Istituto comprensivo Trento 3  
 Insegnanti e studenti della classe II E  
 Barbara Bettini – educatrice – Il Ponte Cooperativa Sociale di Rovereto (Trento).  
 Gabriele Baldo – psicologo – Il Ponte Cooperativa Sociale di Rovereto (Trento)  
 Prof.ssa Paola Venuti – ODFlab – Università degli studi di Trento – Dipartimento di psicologia e scienze cognitive  
 Marina Rodocanachi, Fondazione Don Gnocchi, S.M. Nascente, Milano & Nagley Bertoldi, Milano, per la traduzione del testo in inglese.

## Link agli argomenti

- Approccio alle capacità
- Paradigma del “supporto”
- Comunicazione e intenzionalità
- Educazione inclusiva
- Promozione di attività inclusive
- Che tipo di attività educative per bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure?

## Ulteriori domande per riflettere

- Come descrivereste Stefania a partire da quello che vedete in classe? Di quali supporti ha bisogno? Quali risorse sono necessarie?
- Pensate che potrebbero essere utilizzati altri strumenti specifici per favorire la comunicazione, l'apprendimento e/o la partecipazione?
- Come adattereste i compiti?
- Di cosa pensate che abbiano bisogno gli altri bambini per includerla nel gruppo? E gli insegnanti?
- Come può un insegnante integrare il sostegno necessario per la sua educazione?
- Quale potrebbe essere la prossima fase?
- Quali altre risorse o strumenti potrebbero essere attivati o indicati?
- Come descrivereste la collocazione di Stefania all'interno del gruppo?
- Basandovi su questo video, come costruireste delle attività mirate all'apprendimento per bambini con disabilità multiple?

## Informazioni generali: un esempio di inclusione scolastica a Trento

Gabriele Baldo<sup>32</sup>, Barbara Bettini<sup>33</sup>, Patrizia Lucca<sup>34</sup>

Il video mostra solo una parte del progetto di educazione inclusiva di Stefania. Questo progetto di inclusione è una particolare sfida che è stata possibile attraverso la realizzazione di una rete istituzionale che ha coinvolto la scuola, la provincia autonoma di Trento, il Laboratorio di Osservazione, Diagnosi e Formazione dell'Università di Trento, l'Istituto Provinciale per la Ricerca e la Sperimentazione educativa oltre

---

<sup>32</sup> Psicologo e psicoterapeuta al laboratorio ODF lab, Università di Trento e Associazione Cooperativa “Il Ponte”

<sup>33</sup> Educatrice presso l'Associazione Cooperativa “Il Ponte”

<sup>34</sup> Istituto Comprensivo Trento 3



alla Cooperativa sociale “Il Ponte” di Rovereto. La rete ha dato origine al “Progetto Autismo” (nato con lo scopo di gestire l’inclusione e la partecipazione alla vita scolastica dei bambini con disturbi dello spettro autistico e disabilità correlate). Il progetto si è realizzato in diverse fasi. Nella prima fase ci siamo concentrati sul costruire una relazione tra l’educatrice e la bambina. C’è stata successivamente una fase di osservazione, che è stata più sistematica, per identificare i punti critici e quelli positivi. Le fasi successive esplorano come strutturare l’ambiente. Abbiamo poi proceduto con la fase di come definire gli obiettivi didattici. Stefania è migliorata a più livelli. Il video mostra quanta importanza viene data alla partecipazione attiva e all’interesse dei compagni di classe, che hanno facilitato gli scambi reciproci motivando Stefania a partecipare, e come questa caratteristica ha determinato il successo del progetto.

### **Chi è Stefania?**

Stefania è una ragazza di 14 anni affetta da Sindrome di Rett. Si tratta di una patologia genetica grave, che comporta un deficit cognitivo, delle competenze motorie, della comunicazione e delle abilità sociali. Stefania ha una grave ipotonìa muscolare e non parla. Comunica attraverso alcune espressioni del viso (strizzare gli occhi e guardare verso l’alto per dire di sì) oppure indicando, attraverso lo sguardo, immagini e simboli.

### **Spiegazione delle varie fasi del video**

Questo filmato rappresenta un esempio di inclusione di una ragazza affetta da una gravissima patologia genetica all’interno della sua classe. I compagni di classe sono coinvolti in prima persona nell’aiutare la ragazza a partecipare alle attività della classe e sono stimolati dall’educatrice a rapportarsi con lei nel modo più idoneo.

In particolare, l’insegnante dà un compito a tutta la classe: leggere un libro (“Bianca come il latte, rossa come il sangue” – di Alessandro D’Avenia) e riassumerlo. I ragazzi devono dividersi in gruppi, discutere del libro e preparare una presentazione da fare alla classe. Stefania, come tutti gli altri, svolge questo compito assieme ai suoi compagni.

Nelle prime scene del video possiamo vedere l’insegnante che dà alla classe la consegna generale e in quell’occasione Stefania esprime (aiutata dalla sua educatrice e dai compagni) la preferenza di effettuare, come tutti, la presentazione del lavoro del proprio gruppo davanti alla classe e non solamente in presenza della sua educatrice.

Le scene successive riguardano la fase in cui Stefania partecipa alla costruzione del cartellone riassuntivo del libro, assieme alla sua educatrice e ai compagni del suo gruppo. Per fare ciò vengono utilizzate delle immagini che Stefania sceglie indicando attraverso la direzione dello sguardo.

I suoi compagni sono molto attivi in questa fase e aiutano Stefania ad elencare le caratteristiche principali del protagonista e a riepilogare le caratteristiche principali degli altri protagonisti.

La fase successiva consiste in un incontro tra Stefania e la sua educatrice in cui le immagini vengono trasferite sul computer in modo che la ragazza possa studiarle e memorizzarle meglio.

Poi Stefania e il suo gruppo si dedicano agli ultimi ritocchi al cartellone, che sarà presentato in classe, e Stefania partecipa a questa fase scegliendo quali informazioni aggiungere, comunicando sempre con l'aiuto dei suoi compagni e tramite lo sguardo.

Nell'ultima parte possiamo assistere alla presentazione del lavoro a tutta la classe. Un compagno di Stefania espone il cartellone e spiega come è stato realizzato, mentre la ragazza assiste attenta e orgogliosa.

### **Note tecniche**

Durante la trasformazione del file da un formato all'altro si sono presentate delle imperfezioni: quando i personaggi si muovono compaiono delle piccole onde.

Le riprese erano molto lunghe e sono stati fatti numerosi tagli, ma non ci sono sfumature tra un taglio e l'altro. Il risultato è un insieme, forse poco armonico, ma che rispetta comunque le fasi di lavoro riassunte nella presentazione del filmato.

## 12. Maria: accogliere una bambina con la sindrome di Angelman

### Riassunto

Il video mostra, all'interno di un processo educativo di inclusione in una scuola primaria di Evora (Portogallo), differenti situazioni di classe innescate dalla presenza di una bambina, di nome Maria, affetta da sindrome di Angelman e con gravi problemi di comunicazione, di movimento e cognitivi. La bambina partecipa pienamente alla vita scolastica, nonostante le sue difficoltà, con il sostegno di molte figure di riferimento: l'insegnante di classe, il gruppo di intervento per i bisogni speciali, i compagni. Il video mostra anche come l'inclusione sia un processo costante di esplorazione e come si possono migliorare le attività e la partecipazione per realizzare appieno il potenziale non soltanto di Maria, ma anche di tutte le persone coinvolte. Un esempio di come l'inclusione sia un processo basato sulla comunità e del fatto che l'organizzazione di supporti continui dipenda anche da decisioni politiche.

**Parole chiave**    *Educazione inclusiva*  
*Inclusione totale*  
*Comunicazione aumentativa alternativa*  
*PECS (Picture Exchange Communication System) Comunicazione con scambi d'immagini*  
*Ruolo dell'insegnante di sostegno*  
*Valutazione funzionale globale di attività e partecipazione basata sull'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento)*  
*Adattamento del compito*  
*Sostegno da parte dei compagni*  
*Mediazione dai compagni*  
*Collaborazione interprofessionale*  
*Integrazione di una bambina con sindrome di Angelman*  
*Sistemi continui di supporto*

**Produzione:**    *Agrupamento de Escolas de Portel, Ana Paula Antunes, Ana Rita Gião, Maria José Saragoça, Educal-TV- DGEstE – DSRA*

### Link agli argomenti

- Qualità della vita
- Approccio alle capacità
- Educazione inclusiva
- Promozione di attività inclusive

- Che tipo di attività educative per bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure?
- Affrontare i comportamenti problema

## Ulteriori domande per riflettere

- Come descrivereste Maria a partire da quello che vedete all'interno della classe?
- Di quali supporti ha bisogno? Di quali risorse?

## Informazioni di base

Maria José Saragoça<sup>35</sup>, Maria Paula Antunes<sup>36</sup>

### Chi è Maria?

Maria è una ragazzina molto carina di 9 anni. E' nata con la sindrome di Angelman, diagnosticata con esame citogenetico all'età di 15 mesi.

### Una mappa ICF del funzionamento di Maria

Come è consuetudine in Portogallo, per stendere un piano educativo individualizzato sono state rilevate le difficoltà e i punti di forza di Maria utilizzando la cornice dell'ICF<sup>37</sup>, valutandole al termine della sua frequenza alla scuola dell'infanzia, un mese prima dell'ingresso alla scuola primaria. Partendo dalla valutazione sono stati registrati gli aspetti che non si sono modificati e sono stati sottolineati i miglioramenti.

### Deficit nella struttura e nella funzione corporea

Maria ha un deficit non specificato nelle funzioni intellettive; non è stato possibile valutare il suo livello cognitivo con dei test per il suo comportamento non collaborativo durante la somministrazione delle prove. Maria ha problemi di sonno, fa fatica ad addormentarsi, si sveglia più volte durante la notte ed i cicli di sonno sono brevi e agitati, con una qualità di sonno che non la riposa. Da quando però ha iniziato la scuola Maria ha regolarizzato il suo sonno ed ora ha periodi di sonno continuativo di circa 7 ore.

All'inizio della scuola primaria mostrava un deficit completo delle funzioni di attenzione, memoria e delle funzioni psicomotorie di base e cognitive. Aveva uno span di

35 Coordinatrice degli insegnanti di sostegno in un gruppo di scuole pubbliche a Evora. Docente all'Università di Evora, sta effettuando un PhD sull'implementazione dell'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento).

36 Formazione di insegnante di scuola primaria, si è specializzata in educazione speciale all'Università di Evora. Attualmente insegnante di sostegno del gruppo di scuole di Portel (Portogallo).

37 Vedi il capitolo in: Enablin+ handbook , o: Saragoça, MJ, Candeias, AA, & Varelas, D. (2016), The ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) as a reference in the assessment of functioning and needs of children with multiple disabilities, in Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp (BE) : University of Antwerp Enablin+ Research Group, pp

attenzione molto breve e non era in grado di eseguire neppure un semplice compito. Non riusciva a ritenere le informazioni date, aveva serie difficoltà ad assimilare ed accomodare l'informazione. Attualmente invece è in grado di avere una span attentiva più ampia a seconda del compito che sta sviluppando.

Maria non ha una comunicazione verbale. Utilizza poche sillabe e parole a significare: "ma" per mamma, "pa" per papà, «grandma», «grandpa», «ba» per Bia. Tuttavia utilizza queste stesse sillabe e parole anche in altri contesti e con altre intenzioni, e sono spesso è difficile decodificarne il significato.

Ha difficoltà nelle funzioni di deglutizione e di defecazione (è stitica). All'età di 6 anni non aveva raggiunto il controllo sfinterico vescicale e anale, controllo che è stato acquisito negli ultimi anni, dopo esser stata portata in bagno con una frequenza controllata e con un programma regolare. Ora sa come chiedere di andare in bagno, anche se ha ancora incidenti occasionali. Ha smesso di utilizzare i pannolini.

Rispetto alla funzione motoria sono presenti instabilità articolare con iperlassità. La forza muscolare ed il tono sono diminuiti. Ha stereotipie e tende ad esplorare tutto con la bocca. La sua andatura è particolare per mancanza di equilibrio e ha solitamente difficoltà nel fermarsi e nel superare ostacoli. Ora però Maria riesce a girare attorno ad alcuni ostacoli.

### **Attività e partecipazione**

Le *capacità di apprendimento* di Maria sono seriamente ostacolate dal fatto che non è in grado di rispondere, con le modalità che ci aspetteremmo, a stimoli che le vengono proposti durante attività di esplorazione della funzionalità degli oggetti, se non quando gli oggetti le sono familiari o sporadicamente in qualche occasione. Rispetto a compiti e richieste generali Maria ha gravi difficoltà ad eseguire un singolo compito e non riesce in nessun modo ad organizzarsi per eseguire compiti multipli nella vita di tutti i giorni.

Ha gravi limitazioni nella *comunicazione*, sia quando comunica che quando riceve messaggi verbali o non verbali. Tuttavia comprende molti messaggi e si esprime con l'intonazione e le espressioni facciali, anche se a volte è molto difficile capire quello che vuole o che desidera. Abbiamo provato ad insegnarle come usare i simboli PECS come strumento di comunicazione aumentativa, ma è stato difficile che lei riuscisse a portare con sé dei set di simboli per domandare quello che voleva. Abbiamo così optato per un programma di comunicazione su tablet (Vox4All), ma anche questo strumento non ha avuto successo dal momento che Maria ha stereotipie manuali che modificano la configurazione dello strumento ogni volta che lo usa. Stiamo comunque provando ancora ad investire in questo tipo di comunicazione e contemporaneamente stiamo iniziando ad introdurre lo strumento MAKATON, che combina gesti e simboli per comunicare.

Rispetto alla *cura di sé* la bambina ha una completa disabilità nel fare il bagno, nel prendersi cura delle varie parti del corpo e nella gestione delle sue secrezioni, nell'abbigliamento e nel badare alla propria sicurezza. Inizialmente aveva sempre bisogno dell'adulto per orientare le posate e per reggere un bicchiere. Ora ha bisogno di meno supervisione da parte dell'adulto e riesce autonomamente a portare il cucchiaino e anche il bicchiere alla bocca.

Rispetto *all'interazione e alle relazioni* interpersonali Maria a volte comprende quando un adulto utilizza un'intonazione marcata e determinate espressioni facciali. E' una ragazzina molto socievole, sorridente e che ama stare con la gente.

### **Fattori ambientali**

In relazione ai Fattori Ambientali (facilitatori o barriere alla partecipazione e all'apprendimento), menzioniamo per prima cosa l'importanza della terapia anti-epilettica. Rispetto alla comunicazione abbiamo già parlato degli interventi di comunicazione aumentativa alternativa, cioè dell'uso dei simboli PECS. Al termine della prima classe della primaria l'alunna era già in grado di scegliere, tra due simboli, quello che corrispondeva al suo desiderio. In seconda tutto il programma di comunicazione aumentativa con Vox4 le veniva proposto in forma digitale. Come già spiegato, a causa delle concomitanti altre difficoltà nella funzione motoria (movimenti involontari e difficoltà nell'utilizzo del dito indice) l'utilizzo di questo programma non aveva avuto i risultati attesi, sia per le difficoltà manuali che per gli aspetti cognitivi (non riusciva a capire le configurazioni del programma). Dal momento che la comunicazione è un'area che richiede molta attenzione per riuscire a far sì che l'allievo venga compreso ed interagisca con il mondo circostante con modalità maggiormente efficaci, stiamo investendo in un altro sistema di comunicazione, che combina gesti e simboli per cercare risposte migliori.

Per il resto Maria non fa uso di nessun prodotto educativo speciale; utilizza, per l'apprendimento di nuove abilità, prodotti e tecnologie dell'educazione generale.

Rispetto al sostegno e alle relazioni ha una rete molto valida composta dalla sua famiglia, da amici, compagni, colleghi, vicini di casa e membri della comunità. Tutte queste persone hanno attitudini molto positive e sono recettive ai nostri suggerimenti ed alle strategie che proponiamo.

Maria può anche contare sul sostegno che le viene dato dalla sicurezza sociale, con controlli medici e su un sistema di lavoro flessibile che consente a sua madre di prendersi cura di lei e di rispondere in modo adeguato ai suoi bisogni.

### **Sistema di misura per il sostegno all'educazione inclusive nel suo caso**

L'ICF richiede anche di verificare se il sistema dei supporti facilita o ostacola l'inclusione. Le misure che consideriamo più adeguate per rispondere ai bisogni di questa allieva sono:

#### **Misure del Decreto-Legge n°3/2008**

- a) Un sostegno educativo personalizzato** – a) Il rinforzo delle strategie che si usano nei gruppi o nella classe a livello organizzativo, per gli spazi e per le attività; b) La stimolazione ed il rinforzo delle abilità e delle competenze implicate nell'apprendimento; c) il rinforzo e lo sviluppo di abilità specifiche (socializzazione, autonomia, comunicazione, abilità motorie);
- b) Aggiustamenti nel processo di registrazione** – Frequentare la scuola con un'unità specializzata di sostegno per bambini con disabilità multiple che include la presenza delle figure di logopedista e fisioterapista. Frequenza per tre volte alla settimana dello spazio APCE per attività di musicoterapia e ippoterapia.

- c) Aggiustamenti nel processo di valutazione** – La valutazione è qualitativa e basata su criteri quali la regolarità della frequenza, il comportamento, la motivazione, l'evoluzione, l'attitudine di fronte al compito (disponibilità, attenzione, rifiuto) nelle diverse aree di formazione.
- d) Curriculum individuale specifico** – Rimozione di materie curriculari comuni (Portoghese, Matematica, Studi ambientali) e introduzione di materie curriculari specifiche: CAA, socializzazione, autonomia, attività motoria)
- e) Tecnologie di supporto** – (tablet, software idonei, materiale adattato per scrivere)

#### **Altre misure:**

L'allieva beneficia di una classe con ridotto numero di studenti, come richiesto dalla norma di legge, che stabilisce che i gruppi classe che integrano bambini con bisogni speciali non possano superare i 20 bambini ed includere più di 2 allievi in queste condizioni.

#### **Organizzazione dell'educazione inclusiva**

Tenendo presente che l'interazione sociale costituisce un'importante base per lo sviluppo e per l'apprendimento, vogliamo, quando possibile e all'interno della classe, poter avere accesso a informazioni ed esperienze diversificate, che possano servire da fondamenta per il suo sviluppo cognitivo e socio emozionale. Una delle strategie utilizzate è quella di inserire, nel suo orario scolastico, i momenti maggiormente inclusivi (espressione musicale, espressione drammatica, leggere storie) durante il periodo in cui lei sta nella classe. I suoi deficit severi, nel livello di attività e di partecipazione, rendono necessaria la ricerca di approcci educativi che riescano a combinare le opportunità di esplorazione dell'ambiente con quelle di una comunicazione interattiva. All'interno della classe il lavoro con lei dovrebbe partire da un lavoro di gruppo, per darle dei punti di contatto con i compagni (per es.: lei lavora sui numeri mentre i compagni fanno matematica, lavora con le parole mentre i compagni studiano portoghese, per gli studi ambientali lavora su elementi di base del programma curriculare, ad un livello molto semplificato e con attività adattate).

Maria sta in classe per più del 60% dell'orario scolastico (ha 8 ore di terapie/17 ore di didattica, per un totale di 25 ore/settimanali). Ha una figura di sostegno pedagogico per 8 ore alla settimana; 3 ore/settimanali di logopedia, 3 di fisioterapia, 1 ora di musicoterapia e 1 ora di ippoterapia.

Ha un'assistente per i momenti in cui l'insegnante di sostegno non è presente, nelle attività extracurricolari, quando mangia e per l'igiene personale.

#### **Punti di forza e punti di debolezza**

In sintesi abbiamo rivisto le modalità di inclusione di Maria in una classe regolare della scuola primaria nel distretto di Portel, individuando come punti di forza il fatto che Maria ha imparato a stare in contesti diversi adottando un comportamento corretto sia in classe che negli altri ambienti che frequenta. E' importante per i compagni apprendere ad interagire con la diversità e imparare il rispetto. Come punti di debolezza vi sono le gravi difficoltà di attenzione/concentrazione che diventano

una seria sfida per l'apprendimento e la quantità di stimoli e di rumore di fondo che sono presenti nella classe, che non aiutano ad attenuare le sue difficoltà attentive. In più alcuni compiti che vengono adattati a Maria possono risultare di distrazione per la classe. Ma malgrado gli aspetti meno positivi, queste difficoltà possono essere trasformate in obiettivi per le nostre capacità di incrementare le risposte di Maria, facendo della diversità la nostra ricchezza.

**Ringraziamenti:**

**Gruppo scolastico di Portel**

EB1 de Portel

**Professori:**

Ana Rita Gião

Ana Paula Antunes

**Terapeuti del UAM:**

Gina Leitão

Leonor Martinho

**Genitori:**

João Filipe Esturra

Vitória Pinheiro Esturra



## 13. Intervento precoce in Alentejo

### Riassunto

Questo video mostra la storia e le caratteristiche della rete per l'intervento precoce nella regione dell'Alentejo, Portogallo

- Parole-chiave** *Intervento precoce*  
*Continuità della cura*  
*Organizzazione basata sulla casa e centrata sulla famiglia*
- Produzione** *ARSAletejo (Administração Regional de Saúde do Alentejo) – Regional Health Administration of Alentejo, Portugal*

### Link agli argomenti

- Sistemi continui di supporto
- Paradigma dei “supporti”

### Altre domande per riflettere

- Guardando il video, come confrontereste questo esempio con la vostra esperienza di intervento precoce?
- A partire dalla vostra situazione (professionale o privata) chi pensate debba far parte di una rete per l'intervento precoce?
- Quali ritenete siano i punti di forza e i punti di debolezza dell'organizzazione dell'intervento precoce?

### Informazioni di base

Il Programma Regionale della regione dell'Alentejo sull'intervento precoce nel bambino si basa su una partnership tra i Ministeri della Salute, dell'Educazione e del Lavoro e Welfare con particolari istituzioni di solidarietà sociale o istituzioni simili, definite giuridicamente come enti a sostegno dei team dell'intervento precoce.

In Alentejo la rete per l'intervento precoce ha iniziato a svilupparsi nel 2001. È organizzata in modo decentralizzato, geograficamente con 3 livelli organizzativi: un gruppo regionale, dei gruppi di coordinamento distrettuale in ogni distretto – con funzioni di gestione, supervisione e monitoraggio – e dei gruppi locali di intervento (LIT's), all'interno delle municipalità, che lavorano direttamente con il bambino e sostengono la famiglia in collaborazione con i partner locali. In ogni provincia sono stati creati dei gruppi di sostegno e promozione per alleggerire il carico dei team locali di intervento e di alcuni servizi della comunità e per promuovere risposte integrate e mobilitare le risorse esistenti.

Questi team sono multidisciplinari, ne fanno parte insegnanti della scuola dell'infanzia, assistenti sociali, psicologi, terapisti, infermieri e medici della rete della salute

di base; lavorano con modalità transdisciplinari e con un modello centrato sulla famiglia in cui le famiglie sono al tempo stesso riceventi, partner e parte decisionale del processo di intervento.

L'intervento precoce sul bambino, come è organizzato in Alentejo, ha caratteristiche innovative. E' noto che i bisogni dei bambini con disordini dello sviluppo possono essere misurati, interpretati e restituiti alle famiglie e al contesto sociale tramite lo sviluppo di azioni di comunità, che coinvolgano tutte le risorse locali presenti e diffondono la metodologia del lavoro di rete attraverso tutta la regione.

# Alcuni argomenti di rilievo

## Approccio a partire dai diritti umani

La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (2006) è una pietra miliare nella storia delle persone con disabilità. Ha lo stesso significato della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani del 1948 ed è stata adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel 2006.

In precedenza c'erano state altre importanti dichiarazioni internazionali, come la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dei Bambini e la Dichiarazione sulle Pari Opportunità.

Ma questa convenzione è perfino più rilevante, in quanto ha la potenzialità di cambiare radicalmente le modalità con cui le persone con disabilità vengono viste nella società e di modificare le loro condizioni di vita, condizioni che in molte parti del mondo sono ancora terribili.

La convenzione delle Nazioni Unite ha una valenza legislativa che va al di sopra delle leggi delle singole nazioni. Le sue implicazioni sono lontane dall'esser realizzate.

Cosa significa questo per il pubblico a cui ci rivolgiamo, cioè per il bambino con disabilità multiple e severe che è completamente dipendente?

La Convenzione delle Nazioni Unite menziona otto principi:

1. Rispetto per la dignità, l'indipendenza e l'autonomia delle persone
2. Non discriminazione
3. Partecipazione piena ed effettiva alla società
4. Rispetto per le differenze ed accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana
5. Pari opportunità
6. Accessibilità
7. Parità tra uomini e donne
8. Rispetto per le capacità evolutive dei bambini con disabilità e per il loro diritto a preservare la propria identità

Leggete il testo completo della Convenzione<sup>38</sup>. Riferitevi ad una situazione che avete in mente relativamente a bambini con disabilità multiple. Quindi consideratela alla luce di tutti i diritti. Sono rispettati i diritti di questi bambini?

---

38 <https://www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf>

## Guardate i video:

*In questo DVD:*

2, 5, 6, 10, 11, 12, 13

*Online:*

Per osservare il contrasto: guardate un documentario su bambini abbandonati ed istituzionalizzati, per esempio il documentario sulla BBC: <https://youtu.be/UQZ-ER-Qczj8>. Cosa pensate dei loro diritti? Per favore generalizzate a partire dal vostro paese: attualmente la situazione in Bulgaria è molto migliorata, come sarà evidente negli esempi del partner Centro Karin Dom (N°10). Tuttavia vi sono altri paesi in cui vengono violati i diritti dei bambini, soprattutto di quelli con bisogni multipli.

*Domande per riflettere:*

In generale:

- Che cosa pensate dei diritti dei bambini con disabilità multiple?
- Secondo voi in quale ambito riscontrate o avete esperienza del fatto che questi diritti sono minacciati? Quali sono secondo voi esempi positivi ed esempi negativi?
- Discutete la seguente affermazione: “La garanzia che vengano rispettati i diritti dei bambini con disabilità multiple è più importante della qualità delle cure”.

Prendete uno dei filmati sul DVD: confrontate.

- Quanto è lontana la strada per la realizzazione dei loro diritti?
- Cosa potete fare per migliorare nei vari domini i diritti dei bambini?
- Come potete influenzare le persone che prendono decisioni politiche e la “gente comune” per migliorare i loro diritti?

# La Qualità della Vita

I criteri della qualità della vita proposti da Schalock, Verdugo (et al.) all'interno dell'Associazione IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disability) sono attualmente ben conosciuti in ambito professionale, tuttavia non altrettanto ben conosciuti dai politici, dal pubblico in generale e dalle persone che lavorano quotidianamente nelle attività di sostegno.

Schalock & Verdugo descrivono 8 domini della qualità della vita, ognuno con i suoi diversi indicatori. Sono stati fatti tentativi per sviluppare una check list validata, adattata alle persone con disabilità multiple e complesse (Petry, Maes & Vlaskamp, 2015).

*Tabella 2 Domini della Qualità della Vita (QdV), da Schalock & Verdugo*

Fattori di QdV	Domini di QdV	Modelli di Indicatori di QdV
Indipendenza	Sviluppo personale	Status educativo, abilità personali, comportamento adattivo (ADLs, IADLs)*
	Autodeterminazione	Scelte, decisioni, autonomia, autocontrollo, obiettivi personali
Partecipazione sociale	Relazioni interpersonali	Rete sociale, amicizie, attività sociali, relazioni
	Inclusione sociale	Integrazione nella comunità/ partecipazione, ruolo
	Diritti	Umani (rispetto, dignità, eguaglianza) Legali (accesso legale, percorsi dovuti)
Benessere	Benessere emozionale	Sicurezza & protezione, esperienze positive, soddisfazione, autostima, mancanza di stress
	Benessere fisico	Stato di salute, stato nutrizionale, svago/esercizio fisico
	Benessere materiale	Disponibilità finanziaria, stato lavorativo, stato abitativo, stato patrimoniale

\*ADLs = Attività della vita Quotidiana: IADLs = strumenti per le attività della vita quotidiana (da Claes, 2015)

Guardate i video:

*In questo DVD:*

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12

## Altre domande per riflettere

- Focus sul modello della Qualità di Vita, quali indicatori relativi al modello vedete messi in pratica?
- Fate un esempio di buone e cattive pratiche o esperienze all'interno del modello della Qualità di Vita a partire dalla vostra pratica di lavoro.
- Come potete sostenere la Qualità di Vita di questi bambini come di persone di sostegno al vostro staff di lavoro?
- Quali tra i fattori o i domini della Qualità della Vita sono costantemente sotto minaccia?
- Prendete un video
  - Quali sono gli indicatori che vengono presentati nella clip?
  - Come vengono supportati?
  - Fate un confronto con la vostra situazione professionale o privata

## Ulteriori letture

Buntinx, W.H.E, Schalock, R. (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 283–294

Claes, C. (2015), Quality of Life in Supporting Children with Multiple and Profound Disability; a Promising Concept, in: Lebeer, Jo (Ed). *Who are they? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*, Antwerp: University of Antwerp, 2015, pp. 33-40 .Downloadable from [www.enablinplus.eu](http://www.enablinplus.eu)

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015) *How to assess quality of life in children with PIMD?* In Lebeer, J. (Ed.) (2015), *Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 41-50 Downloadable from [www.enablinplus.eu](http://www.enablinplus.eu)

# Approccio alle capacità

Le persone spesso si chiedono se i bambini con disabilità molto severe e apparentemente scarse possibilità conducano una vita umana. Si possono sentire a volte commenti negativi come: “Sono come dei vegetali”. In risposta a questa diatriba è interessante ascoltare che cose dice la filosofa Americana Martha Nussbaum sul significato di condurre una vita umana. Gli esseri umani sono in grado di...essere umani. Questo principio è conosciuto come “approccio alle capacità” (the capability approach<sup>39</sup>). Nussbaum basa le sue idee sulla teorie delle capacità del premio Nobel Amartya Sen.

Secondo Nussbaum un essere umano possiede 10 “componenti di base delle capacità”:

1. Vivere (essere in grado di vivere fino al termine della vita)
2. Possedere salute fisica
3. Possedere integrità fisica
4. Avere sensazioni, immaginazione e pensiero
5. Provare emozioni: attaccamento alle cose e alle persone
6. Ragioni pratiche (concezione di ciò che è buono)
7. Provare un senso di affiliazione (di appartenenza ad un gruppo)
8. Vivere con interesse ed in relazione con mondo della natura
9. Giocare, ridere, provare gioia
10. Avere un controllo sul proprio ambiente

Le persone con disabilità multiple e severe non possiedono capacità complete, per es. salute ed integrità fisica o capacità di controllo. Ma le capacità umane non devono essere perfette.

## Guardate i video:

*Su questo DVD:*

1 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12

*Online:*

<https://youtu.be/cbcGbflpFzI>

---

<sup>39</sup> „Capability“ è un concetto inglese difficilmente traducibile in italiano. “Capability” vuole dire: essere potenzialmente in grado di.... . Presuppone anche un coinvolgimento dell’ambiente. Dovremmo inventare una nuova parola “capabilità”. Non è esattamente lo stesso di “capacità”. Per esempio, un bambino con disabilità grave può non avere la capacità di utilizzare le mani, la parola, può essere praticamente immobile, ma può nonostante queste limitazioni avere la “capabilità” per giocare con altri. Poiché nella traduzione italiana del libro della Martha Nussbaum è stato utilizzato „capacità“, anche in questo libro utilizzeremo questa parola.

### Domande per riflettere

- Focalizzatevi sull'approccio alle capacità: quali sono le capacità I bambini mettono in atto per dimostrare che vivono una vita "umanamente degna"?
- In che cosa mostrano di avere delle capacità relativamente ad ognuna delle componenti di base?
- Come riuscite in qualità di staff di sostegno a potenziare le capacità di questi bambini?
- Queste capacità sono a portata dei bambini che hanno i più severi deficit funzionali o le più gravi restrizioni nel loro modo di funzionare?
- Quali di queste capacità sono simili in ogni altro bambino senza deficit?
- Quali capacità sono più forti?
- Quali di queste capacità sono costantemente sotto minaccia?

### Ulteriori letture:

Le Fanu, G. (2014) International development, disability, and education: Towards a capabilities-focused discourse and praxis, *International Journal of Educational Development*, 38:69-79

Maes, B. (2014), Activity & participation of people with profound and multiple disability, in Van der Meulen, B.F et al., *Sporen van de reiziger [Traces of a traveller]*, Antwerpen: Garant

Nussbaum, M.C. (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, and Species Membership*, Harvard University Press, Traduzione italiana: Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie. Roma: Il Mulino, 2007



# Il paradigma del “supporto”

Claudia Claes<sup>40</sup>

Il costrutto dei *bisogni di supporto* parte dal concetto che il funzionamento umano è influenzato dal fatto che le capacità dell'individuo e l'ambiente in cui l'individuo funziona siano in linea (Thompson et al., 2009). I bisogni di supporto di una persona sono il risultato sia della capacità personale che del contesto in cui la persona funziona. Come Thompson et al. (2009) notano: “I bisogni di supporto sono un costrutto psicologico che si riferisce alla forma ed all'intensità dei supporti necessari ad una persona per partecipare ad attività connesse con le norme generali del funzionamento umano”. Il costrutto dei bisogni di supporto si focalizza sull'interazione tra la persona ed il suo ambiente e pone attenzione al ruolo che supporti individualizzati giocano nell'innalzare il funzionamento individuale (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). La questione di base nel paradigma dei supporti è: *“quali supporti sono necessari per aiutare le persone a partecipare all'interno della propria comunità, ad assumere ruoli sociali che abbiano valore e a far sì che si sentano maggiormente soddisfatti e realizzati?”* (Thompson et al., 2002: 390).

Partendo da un approccio socio-ecologico, i supporti vengono messi in relazione con le politiche e le pratiche di tipo organizzativo; queste pratiche possono facilitare o impedire processi di sostegno, influenzando il funzionamento umano o i risultati dei fattori della qualità di vita legati alla persona. Un sistema di supporti è definito da un utilizzo pianificato ed integrato di strategie e risorse individualizzate di sostegno che racchiudono i molteplici aspetti della performance umana in differenti soluzioni (Schalock et al. 2010). Le componenti del sistema dei supporti vengono riassunte nella Tabella 3.

Tabella 3 Componenti e intenti di un sistema di supporti

Componenti	Esempi	Intenti
Basati sulla tecnologia	Tecnologie assistive Informazione tecnologica	Funzionamento cognitivo
Protesica	Ausili senso-motori Adattamento ambientale	Funzionamento senso-motorio
Supporti diretti al personale	Incentivi Abilità/conoscenze Supporti per un comportamento positivo	Abilità comportamentali e motivazione

40 Claudia CLAES, PhD. è preside della Facoltà di Studi sociali e del Welfare del Collegio universitario di Ghent, professore ospite del Dipartimento di Ortopedagogia dell'Università di Ghent, Belgio. Ha ottenuto il PhD con Robert Schalock, ex presidente dell'Associazione Americana sul Ritardo Mentale. È coordinatrice di EQUAL, un centro di esperienza per gli studi sulla qualità della vita. Contatti: Voskenslaan 363 – 9000 Gent (Belgium) Claudia.claes@hogent.be

Servizi professionali	Servizi di Ingegneria tecnologica e informatica, di fisioterapia, di logopedia di medicina, di psichiatria e di psicologia	Funzionamento fisico ed emotivo
Supporti naturali	Famiglia, amici, colleghi Agenzie generiche	Integrazione sociale

## Guardate i video:

*Su questo DVD:*

1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13

### *Domande per una riflessione*

Guardando la tabella qui sopra con i diversi tipi di supporti:

- Quali esempi di sostegno riscontrate nei vari esempi?
- Chi fornisce il sostegno?
- Fate una distinzione tra i sostegni professionali, quelli dei genitori, dei pari, dei volontari...?
- Quando è necessario un sostegno?
- Per quali tipi di attività sono necessari sostegni?
- Qual è il risultato del sostegno (in termini di attività e partecipazione)?

# Comunicazione e intenzionalità

Juliet Goldbart<sup>41</sup>

## Introduzione

I bambini con importanti bisogni di assistenza e cura hanno molte probabilità di scontrarsi con la sfida dello sviluppo del linguaggio e della comunicazione. Molti si troveranno ad essere nella fase preverbale di sviluppo, in cui comunicano usando le espressioni facciali, i suoni non verbali, i movimenti del braccio, della gamba, della testa, del corpo.

Per diventare un comunicatore, un bambino deve essere trattato come un comunicatore. Quindi in teoria dalla comunicazione “pre-intenzionale” si passa alla comunicazione “intenzionale” e successivamente ad una comunicazione più formale che si avvale dell’uso di gesti per arrivare poi al linguaggio.

Questa progressione è mostrata nel diagramma “Sviluppo della comunicazione iniziale” (vedi sotto). Il diagramma mostra come la comunicazione si sviluppa attraverso percorsi cognitivi e sociali, interagendo con gli oggetti e con le persone.

## Sviluppo della comunicazione precoce e intenzionalità

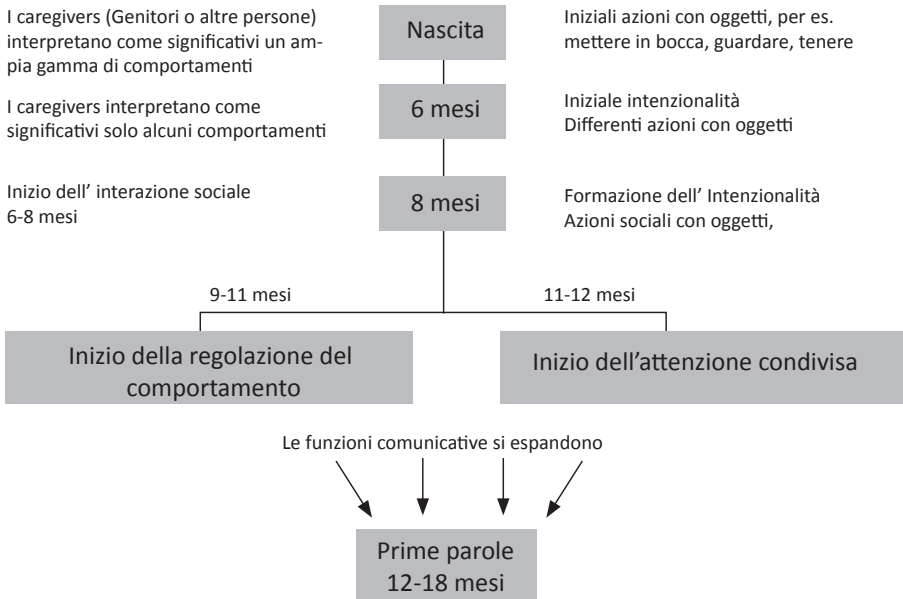


Figura 6 Comunicazione precoce e intenzionalità

<sup>41</sup> Juliet Goldbart PhD è professoressa di disabilità allo sviluppo e ricercatrice associata presso la Manchester Metropolitan University nel Regno Unito. Psicologa di formazione, ha insegnato logopedia a studenti per oltre 30 anni. I suoi interessi di ricerca includono la comunicazione e i bisogni complessi e lo sviluppo di appropriati modelli per l'erogazione di servizi per le famiglie nel Regno Unito e in paesi privi di tali servizi. Ha avuto un lungo coinvolgimento con l'Istituto Indiano per la valutazione e terapia delle paralisi cerebrali e si è occupata di valutare approcci innovativi nell'istituzione di servizi per la disabilità nelle zone dei bassifondi di Kolkata. Juliet ha lavorato per mettere a punto le evidenze base per gli interventi di comunicazione per bambini e adulti con disabilità mentale profonda ed è attualmente parte di un progetto finanziato da NIHR: "Identificazione di appropriati ausili simbolici di comunicazione per i bambini che non parlano: migliorare il processo decisionale clinico".

Un punto nello sviluppo della comunicazione iniziale che richiede alcune spiegazioni è il passaggio da un'iniziale intenzionalità all'intenzionalità comunicativa. Si parla di intenzionalità quando c'è la consapevolezza che le nostre azioni hanno una conseguenza e che si può influenzare il mondo attorno a noi. Nello sviluppo tipico l'intenzionalità emerge tra i 4 e 6 mesi, probabilmente come risultato delle ripetute esperienze nell'osservare la conseguenza delle nostre azioni.

Ad esempio il bambino porta una mano alla bocca e sfiora la fila di giocattoli posti in serie di fronte a lui. I giocattoli ruotano producendo un suono acuto. Col tempo il bambino imparerà a muovere la mano in modo tale che questa esperienza riaccada.

L'intenzionalità è molto importante per due motivi. Il primo perché se non acquisiamo intenzionalità, se non impariamo che possiamo influire sul mondo intorno a noi, rischiamo l'opposto, imparare che niente di ciò che facciamo è efficace. Ciò può in parte spiegare la mancanza di coinvolgimento nel mondo esterno (impotenza appresa), che si vede in alcuni bambini con bisogni complessi di assistenza e cura. Loro ricevono stimolazioni dal proprio corpo attraverso il dondolamento, la suzione del pollice o altri comportamenti ripetitivi. Il secondo motivo è perché l'intenzionalità è così importante in quanto porta alla comunicazione intenzionale. Mentre l'intenzionalità riguarda azioni dirette su oggetti, l'intenzionalità comunicativa può essere vista come un'azione diretta ad un'oggetto attraverso un'altra persona.

Per esempio, Peter cerca di prendere la banana di suo fratello. È troppo lontana, ma suo fratello ne rompe un pezzo e gliela dà. Attraverso queste esperienze, Peter apprende i gesti per comunicare. Ora è un comunicatore intenzionale. Laddove i bambini stanno sviluppando lentamente la comunicazione, può essere utile suddividere lo sviluppo in tappe. Questo ci permette di riconoscere e valorizzare il progresso di ogni bambino.

La descrizione di questi passaggi è riportata nella tabella seguente: "Fasi della comunicazione iniziale". Si vede la progressione da una comunicazione pre-intenzionale a una comunicazione intenzionale. Nelle prime tre fasi (pre-intenzionali), il bambino non è consapevole del fatto che sta inviando un messaggio, ma il suo comportamento può essere compreso e avere risposta dalle persone familiari, che sono desiderose di prestare attenzione al bambino e di condurlo a vivere interazioni piacevoli.

Tabella 4 Fasi della comunicazione iniziale (da Coupe & Goldbart, 1998)

<i>Livello 1:</i> Pre-intenzionale: riflesso	Il limitato repertorio di comportamenti riflessi del bambino può essere interpretato dalle persone a lui familiari; gli stimoli interni sono tanto significativi tanto quelli esterni.
<i>Livello 2:</i> Pre-intenzionale: reattivo	Una più ampia gamma di comportamenti volontari è considerata come significativa dal caregiver (genitori, badante, altri).  Il range di probabili interpretazioni si allarga un poco e il bambino sarà più responsivo ai messaggi affettivi inviati del caregiver  Iacono et al., (2009) dicono che potrebbe non essere realmente possibile distinguere tra lo stadio 1 e lo stadio 2.
<i>Livello 3:</i> Pre-intenzionale: proattivo	I comportamenti del bambino sono diretti a uno scopo. I comportamenti sono segnali rivolti agli altri che attribuiscono loro un'intenzione comunicativa e un significato.  Il bambino coglie il significato dall'intonazione e dall'espressione facciale delle altre persone.
<i>Livello 4:</i> Intenzionale: primitivo	Il bambino ha imparato a influenzare l'ambiente agendo attraverso un'altra persona.  Interpretando gli atti comunicativi si appoggia al contesto. Il bambino capisce la comunicazione non verbale degli altri e comincia a mostrare di capire indizi presenti nelle diverse situazioni.

Usando i due diagrammi possiamo vedere l'importanza di fornire al bambino con complessi bisogni di assistenza e cura un'ampia gamma di esperienze.

- Opportunità per coinvolgere il bambino con oggetti che variano in caratteristiche come forma, struttura, colore, complessità. È importante selezionare gli oggetti adeguati e la loro posizione in modo tale che il bambino possa raggiungerli.
  - Gianni può essere capace di usare le braccia più facilmente se è sdraiato sopra un cuneo in una posizione prona e gli oggetti sono in un contenitore per tenerli più vicino alla sua mano.
  - Giulia non può vedere gli oggetti anche se sono messi vicini a lei. Se la sediamo in una grande scatola, possiamo mettere attorno a lei una varietà di oggetti che non possono rotolare fuori dal suo raggio di azione, in modo tale che siano disponibili per essere esplorati.
- Opportunità per coinvolgere il bambino in interazioni responsive e gioiose per sostenere l'iniziale sviluppo sociale. Registrazioni video possono aiutarci a notare i comportamenti del bambino che invitano all'interazione.
  - Chiara si appoggia alla sua assistente di classe, Caterina, che è seduta vicino a lei durante la lettura della fiaba. Caterina le prende la mano e accarezza le sue dita, un'attività che lei sa piacere a Chiara. Chiara solleva l'altra mano per toccare la faccia di Caterina e Caterina soffia piano sulle sue mani.

- Kai grida quando la sua insegnante viene nella sua stanza. L'insegnante va dritta verso Kai e gli parla. Kai sorride. Hanno uno scambio di turno. Kai è coinvolto, sorride e l'insegnante dice "Ciao Kai". Aspetta il sorriso di Kai. "Come stai oggi?". Kai ride. "Mi sembri in ottima forma oggi!". Kai ride ancora, "È ora di merenda" e gli mostra una ciotola di uva.
- Opportunità per sviluppare l'intenzionalità. Questo comporta il dare ai ragazzi opportunità per influenzare e controllare l'ambiente circostante attraverso le loro azioni.
  - Il maestro di Leo ha preparato dei palloncini sul pavimento attorno a lui. Quando Leo rotola sul pavimento i palloncini scoppiano. Leo pensa che questo sia molto divertente.
  - La terapeuta di Leah ha attaccato un interruttore al poggiatesta della sua carrozzina: Quando lei gira la testa a destra si accende un display luminoso e Leah si diverte. Leah ha imparato a mantenere il display luminoso acceso per un breve periodo.
- Come possiamo promuovere lo sviluppo della comunicazione intenzionale?
  - La mamma di Maia ha registrato questo messaggio "Vieni e gioca con me!" su un comunicatore BigMac. Maia ha il comunicatore durante l'intervallo e i bambini nella sua classe rispondono quando lei lo schiaccia.
  - Il padre di Marco ha notato che qualche volta Marco agita le braccia quando stanno giocando sull'amaca. Ha sviluppato questo fatto in un gioco in cui fa dondolare l'amaca ogni volta che Marco agita le braccia. Dopo alcune settimane il papà ha cominciato ad inserire una piccola pausa prima della successiva azione di dondolamento e Marco ha iniziato ad usare l'agitazione delle braccia come un segnale, diretto a suo padre, per richiedere di dondolare ancora.

Queste sono strategie generali che possono essere usate facilmente in classe o a casa. Ci sono anche altri approcci formali che possono essere usati con i bambini in queste fasi iniziali di comunicazione. Prima di usare questi approcci tuttavia è utile valutare la comunicazione del bambino, per identificare quali approcci dovrebbero essere più appropriati e valutare i progressi nel tempo.

Tre valutazioni che sono disponibili, gratis, on-line, ci sono: "Routes for Learning", "The Communication Matrix" e "Affective Communication Assessment" (vedi bibliografia). I materiali Routes for Learning sono disponibili in inglese e gallese. The Communication Matrix è disponibile in inglese, spagnolo, ceco, tedesco, cinese, russo, coreano e vietnamita. L'Affective Communication Assessment è descritto nel corso on-line del dipartimento per l'educazione di complessi bisogni nell' UK. È soltanto in inglese.

### *Approcci di intervento*

Un approccio che è raccomandato a tutti i bambini con complessi bisogni di assistenza e cura è lo sviluppo di un passaporto di comunicazione. Questo è uno strumento per raccogliere e condividere le informazioni relativamente a come un bambino comunica, a ciò che gli piace e non gli piace e a che cosa lui potrebbe voler comunicare. Costruire un passaporto di comunicazione è un'attività piacevole e collaborativa per genitori, insegnanti e terapisti e può dare esito a una maggior condivisione delle conoscenze relative al bambino. Informazioni su come fare e

usare il passaporto di comunicazione, con utili esempi, sono disponibile gratis al sito <http://www.communicationpasports.org.uk/home/>.

I seguenti approcci di intervento sono stati tutti valutati in almeno uno studio. Espongo solo una breve introduzione; ulteriori dettagli di ciascun approccio e le evidenze che li sostengono sono disponibili cercando nelle fonti bibliografiche elencate sotto e on-line in Golbart and Caton (2010).

### *Causa & effetto – uso di semplici pulsanti*

L'uso di semplici interruttori o altri ausili causa-effetto può insegnare ai bambini che le loro azioni hanno delle conseguenze, in altre parole aiutano a costruire l'intenzionalità.

Per prima cosa noi insegniamo al bambino a far accadere cose divertenti attivando un sensore, per esempio iniziare un gioco musicale o attivare un ventilatore. Il sensore può essere quindi usato o per operare o comunicare scelte, richiedere e ottenere un contatto sociale, come nell'esempio di Maia.

La comunicazione intenzionale può richiedere usi più avanzati di sistemi simbolici attraverso la comunicazione aumentativa.

### *Interazioni intensive*

L'interazione intensiva (e.g. Nind & Hewett, 2006) è basata su interazioni altamente responsive e individualizzate tra i bambini e i loro caregiver. L'interazione intensiva è un approccio sistematico e ragionato per sviluppare interazioni divertenti, tra bambini (e anche adulti) con complessi bisogni comunicativi, e non solo, che aumentano la loro socievolezza. Utili informazioni sono disponibili dall'Istituto dell'interazione intensiva.

### *Oggetti di riferimento*

Gli oggetti di riferimento si appoggiano al concetto che un oggetto è maggiormente comprensibile al bambino, rispetto ai simboli o alle parole, nella fase iniziale dello sviluppo della comunicazione.

Gli oggetti di riferimento possono essere utilizzati in modo diverso:

- Per segnalare che cosa sta per accadere, per esempio dare al bambino un cucchiaino significa che è il momento del pranzo.
- Per offrire scelte. Esempio: dare al bambino una scelta tra il suo cd preferito e il suo libro preferito per mostrare la sua scelta tra una musica e una storia.
- Una tabella visiva che espone gli oggetti di riferimento per le attività che saranno disponibili al bambino o che accadranno durante il giorno di scuola.
- Il bambino può progredire a partire dall'uso dell'oggetto, per richiedere cose o eventi.

### *Approcci narrativi*

Il linguaggio di una storia è fatto con materiali multisensoriali come oggetti, odori, gusti e suoni, per costruire una narrazione che fornisca opportunità di apprendimento e piacere nel coinvolgimento, senza bisogno di capire il linguaggio usato. Ausili

con uscita in voce di messaggi singoli possono essere usati per mettere il bambino in grado di contribuire al filo della storia. Ad es. “Noi tutti stiamo andando alla caccia del leone”.

### *Il training degli operatori e dei genitori*

La discussione e la condivisione delle informazioni tra insegnanti, genitori, terapisti e gli altri membri del team è molto importante per sviluppare la comunicazione del bambino con complessi bisogni di assistenza e cura. Tutti gli approcci descritti prima comporteranno un training dei familiari per assicurare i migliori risultati.

## Guarda i video:

*Su questo DVD :*

8, 11, 12, 1, 2, 5, 7, 10

### *Online*

Materiale online prodotto dal Dipartimento di educazione di, UK:

<http://complexneeds.org.uk>

Training materials on using RfL:

<http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/m08p010c.html>

Intensive Interaction: <http://www.intensiveinteraction.co.uk/> and of You tube, for example at [www.youtube.com/watch?v=UvEwUbzF4c](http://www.youtube.com/watch?v=UvEwUbzF4c)

## Domande per riflettere

Considerando il video clip

- A quale fase è il bambino che sta comunicando? Perché?
- Dove vedi il coinvolgimento con gli oggetti?
- Dove vedi le interazioni coi pari, genitori o operatori?
- Dove vedi la comunicazione intenzionale?

Considerando la tua pratica

- Come descriveresti un bambino secondo lo schema della Goldbart?
- Puoi descrivere la comunicazione intenzionale?
- Quali tappe sono necessarie per sviluppare la comunicazione intenzionale? Quale metodo preferisci?

## Ulteriori letture

Goldbart, J. and Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap <http://www.mencap.org.uk/page.asp?id=1539>.



Goldbart, J. and Ware, J., (2015). Communication. In P. Lacey, H. Lawson, and P. Jones (Eds) *Educating Learners with Severe, Profound and Multiple Learning Difficulties* London: Routledge

Iacono, T., West, D., Bloomberg, K., and Johnson, H. (2009). Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 44 – 52.

Millar, S. with Aitken, S. (2003). *Personal Communication Passports: Guidelines for Good Practice*. Edinburgh: CALL Centre.

Nind, M. and Hewett, D. (2006). *Access to Communication*, (2nd Ed.). London: David Fulton.

Petry, K. and Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31(1), 28-38.

### *Altre risorse*

General – online training materials produced by Department for Education, UK:

<http://complexneeds.org.uk>

Routes for Learning documents: <http://learning.gov.wales/?view=Search+results&lang=en>

<http://learning.gov.wales/docs/learningwales/publications/121115routeslearningposter.en.pdf>

RfL Assessment Booklet: [http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/m08p020c/assessment\\_booklet.pdf](http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/m08p020c/assessment_booklet.pdf)

Quest for Learning: [http://www.nicurriculum.org.uk/docs/inclusion\\_and\\_sen/pml/quest\\_guidance\\_booklet.pdf](http://www.nicurriculum.org.uk/docs/inclusion_and_sen/pml/quest_guidance_booklet.pdf)

Communication Matrix: <https://www.communicationmatrix.org/>

Communication Passports: <http://www.communicationpassports.org.uk/About/>

### *Contatti*

Manchester Metropolitan University, Brooks Building, 53 Bonsall Street, Manchester M15 6GX, United Kingdom

# Sistemi continui di sostegno: i genitori co-responsabili

Mia Nijland, Rianne Kleine Koerkamp, Inge Kroes<sup>42</sup>

Nella vita quotidiana è difficile mettere assieme una vita normale con una vita “speciale”. Le interazioni tra la rete informale della famiglia e a quella formale dei professionisti sono spesso insufficienti. Questi due sistemi non sono al momento compatibili. Il sistema delle cure e dell’educazione si focalizza direttamente sulle soluzioni per il bambino e sugli aspetti finanziari. Le richieste da parte delle persone che appartengono alla rete informale restano spesso senza risposta e questo fatto porta a ricadute sui bambini e sulle loro famiglie. Vi è un’insufficiente attenzione ai problemi vissuti dai genitori e dagli altri membri della famiglia. Questo non dipende solo dal bisogno concreto di vivere e di vivere una vita assieme e dal contributo che i parenti potrebbero e vorrebbero dare. Il nostro gruppo target ha bisogno di un sistema di supporti in buon equilibrio tra l’ordinario e lo specializzato e tra la domanda e l’offerta. Dobbiamo pensare ad una maniera per ottenere questo sistema continuo di sostegni. Con il termine “*continuo*” intendiamo:

- Nel corso dell’intera vita della persona: dall’infanzia all’età adulta
- Lungo tutta la settimana/ogni giorno: 24/7
- Le rete attorno alla persona con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure: una rete sociale completa in tutti i domini

## Come?

Iniziando dagli interrogativi dei genitori e dei bambini, sia a proposito delle decisioni formali che di quelle informali. Affrontando questi interrogativi con un approccio olistico e cercando una risposta o una soluzione appropriata. Passo dopo passo e soltanto quando è necessario trovarla. Così si dà spazio ad una vita che sia bella. In questo modo i genitori mantengono il controllo e i professionisti fanno solo quello che è necessario. Passo dopo passo il sistema va in cerca di valori, aggiunge valore alla vita dei bambini e delle loro famiglie e si basa su contributi equiparabili sia da parte dei genitori, che dei professionisti.

Ci si aspetta che soluzioni su misura siano più sostenibili di soluzioni standard. Enablin+ vuole facilitare tutte le persone coinvolte, affinché possano agire all’interno di un sistema continuo di sostegni. Un sistema che fornisce soluzioni su misura sviluppa opportunità. Percorsi su misura per bambini, in cui i genitori siano al volante e i professionisti agiscano da guida. L’obiettivo è quello di mappare la strada da percorrere con i bambini e con le loro reti, per far seguire loro un bel percorso di vita ognuno con il proprio stile di vita (scelto) e con cure ed educazione adatte. L’approccio allo stile di vita (dal vivo) aiuta a trovare coesione. Coesione tra la vita interna, la vita in mezzo alle persone e l’ambiente del mondo.

---

42 Centro per la Qualità di Vita, Wijhe, Paesi Bassi

---

*Come manteniamo vivo ciò che è già presente e dove  
si dovrebbe aggiungere qualcosa?  
Come anticipiamo in tempo una situazione?  
Come trasformiamo la cura in azioni equivalenti?*

---

## Perché un approccio su misura è così importante?

Le famiglie con un bambino che ha bisogno di cure intensive devono percorrere una strada difficile per poter trarre soddisfazione da un bel percorso di vita. Un viaggio che può durare per tutta la vita, ma che può anche essere breve, ad esempio quando un bambino ha una malattia progressiva.

Un tipo di viaggio a cui non si è preparati e per il quale non possono essere stipulate assicurazioni. In tutte queste situazioni il viaggio risulta essere un viaggio difficile che attraversa strade veloci e turistiche. Si desidera una vita semplice assieme alla propria famiglia, ma non è possibile. La disabilità complessa del bambino lo impedisce e il mondo attorno a lui rende la vita ancora più difficile. Si è continuamente presi dall'organizzazione e dalla molteplicità dei compiti. Si lavora con il proprio figlio, fisicamente ed emotivamente. Come gestire l'educazione del bambino, con quali strumenti, come gestire la diagnosi e come affrontare l'epilessia o i problemi di nutrizione? Come organizzare le cure, l'educazione o la terapia senza giungere ad un compromesso con i complicati processi dell'organizzazione delle collaborazioni o con questioni economiche? Dove trovare aiuto e chi vi manterrà al sicuro? I suggerimenti sono in genere accettati, ma non sono quello che risulta utile per la vostra specifica situazione. Continuate la vostra ricerca...

Lungo la strada vi capiterà di incontrare dei porti e delle strade incomprensibili, vi bloccherete in una palude di sistemi di cure... di cattive strade, strade interdette, sobbalzi e ingorghi di traffico.

Le soluzioni proposte dal sistema pubblico non sempre sono convenienti e le vie alternative spesso non sono applicabili nella pratica quotidiana della famiglia. A volte la macchina non è disponibile e vi rivolgono sguardi cattivi: "ci dispiace ma l'aiuto non sarà disponibile fino a che voi non sarete soci". Se una volta viaggiate in treno i ritardi saranno dovuti a binari o tubature guasti. Questa situazione richiede tempo per la riflessione, organizzazione e soluzioni serie.

## Mappe in tempo reale – sistema di navigazione (sistema di supporto) con fermate

Questo sistema aiuta i genitori a scegliere la via migliore in ogni momento e da' loro consigli su fermate utili. Gli obiettivi di queste fermate sono:

- Riposare
- Tenersi in forza

- Sapersi divertire
- Organizzarsi e fare progetti

Con l'aiuto di queste fermate lo stile di vita personale del bambino viene forgiato in un programma personalizzato. Lungo il percorso i genitori decidono quando vogliono fermarsi e con chi. Le fermate sono adattabili ad ogni situazione e indipendenti dall'età. Questo non è però un processo lineare, perché non vengono considerati i fattori umani. Possono sempre verificarsi situazioni inaspettate. È pertanto molto utile che vi sia a disposizione questo tipo di percorso, che è generalmente applicabile, ma che offre anche lo spazio per scelte individuali durante lo svolgimento. Viene anche offerta la necessaria collaborazione con una modalità per affrontare i vari problemi che sorgono durante il percorso. Questo aiuta le famiglie ad imparare a padroneggiare situazioni intricate e difficili e le persone ad esprimersi con un linguaggio comune.

Per una panoramica delle tappe e delle fermate vedere la figura 3.

## Integrare cure ed educazione

Un sistema continuo di supporti sostiene la collaborazione tra i genitori ed i professionisti coinvolti, ma anche dei professionisti tra loro. È necessario e adatto per realizzare l'integrazione e la cooperazione tra ambito sanitario ed educativo per il gruppo target (sia a livello del gruppo che del singolo). Offre l'opportunità di unire il meglio dei due mondi integrando una cornice metodologica (esistente e basata sull'evidenza) con le cornici didattiche (esistenti).

## Guardate i video:

*Su questo DVD:*

2, 3, 4, 5, 10, 13

# Integrare cura ed educazione: un'educazione fatta su misura per l'individuo

Mia Nijland & Inge Kroes<sup>43</sup>

## Introduzione: un esempio

*Sarah è una bambina di sei anni, felice, con ritardo di sviluppo. A causa delle sue particolari necessità di assistenza vive in una struttura residenziale, vicino alla casa dei suoi genitori. Poiché il centro diurno non era adatto a Sarah, è stata inserita in una scuola speciale. In questa partecipa ad un cosiddetto gruppo educativo-assistenziale. Sarah è spastica ed è in carrozzina. A causa di una malattia metabolica non ancora diagnosticata ha un deficit energetico variabile. A volte va rapidamente in sovraccarico, altre volte è per diversi giorni senza forze. Uno stato di veglia poco stabile e l'epilessia vanno di pari passo con i suoi mutevoli stati d'animo. Sarah si esprime con difficoltà e la sua voce è impercettibile. I concetti che esprime sono poco chiari, ma migliori di quanto ci si aspetterebbe considerando il suo linguaggio espressivo. Dal momento che i suoi compagni di classe non parlano o parlano con difficoltà, Sarah ha iniziato recentemente un programma di stimolazione del linguaggio per tre mattine alla settimana, con buoni risultati. Si coinvolge con entusiasmo e attivamente, soprattutto nel contatto con gli altri bambini, sta migliorando a livello di comprensione. La sua voce sta diventando più percettibile e viene compresa meglio dal personale. Da quando è stata inserita a scuola, Sarah è migliorata nell'umore e si coinvolge di più.*

## Problemi e sfide

*Il mondo dell'istruzione ha chiuso gli occhi per lungo tempo sui bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cura. Non sembrava che questi bambini potessero essere educati e l'esenzione dall'obbligo scolastico, sia nei Paesi Bassi che in Belgio, era la norma piuttosto che l'eccezione. Si riteneva che i bambini con disabilità multiple avessero livelli di sviluppo troppo bassi per poter essere ammessi all'istruzione scolastica e che le risposte alla molteplicità e complessità dei loro problemi e alle loro spesso ampie esigenze di assistenza medica sarebbero state insufficienti.*

Solo di recente, nell'ultimo decennio, si sono fatti avanti un maggior numero di sostenitori dell'istruzione scolastica per i bambini con disabilità complesse. Queste persone fanno riferimento principalmente alla Dichiarazione di Salamanca del 1994 (UNESCO, 1994) e alla Convenzione delle Nazioni Unite (2006) per i diritti delle persone con disabilità, sottolineando il diritto all'educazione inclusiva di ogni bambino. Essi pongono inoltre l'accento sulle possibilità di sviluppo dei bambini e dei giova-

---

<sup>43</sup> Mia Nijland & Inge Kroes sono psicologhe cliniche specializzate in bambini con bisogni complessi ed intensi di assistenza e cure. Hanno fondato l'Expert Centre for Care and Education e il Quality of Life Centre, a Wijhe, Paesi Bassi. Mia lavora anche nella "Piattaforma EMB", una rete di esperti sulle persone con PIMD.

ni con disabilità complesse e sul fatto che queste potenzialità dovrebbero essere utilizzate e sviluppate in modo ottimale anche attraverso l'istruzione. Se i genitori potessero mandare i loro figli anche "a scuola" potrebbero contare su una diversa esperienza.

Come dovrebbe essere realizzata un'educazione inclusiva? Se non è facile per formatori di gruppo esperti ottenere un determinato sviluppo, figuriamoci per un insegnante inesperto che non conosce il gruppo target e che non è istruito o formato per insegnare a questo tipo di allievi. L'educazione è caratterizzata da un approccio orientato al gruppo; come si combina questo approccio con la necessità di questo nuovo gruppo di allievi di usufruire di approcci individuali? Vi sono anche dubbi sulla fattibilità di combinare cura, terapie e istruzione in un unico programma individuale. La questione è come adattarsi alle esigenze specifiche di cura e trattamento in un ambiente scolastico che non è concepito a tale scopo.

Per far conoscere al mondo dell'istruzione questo nuovo gruppo target, sono stati creati, nei Paesi Bassi e in Belgio, partenariati tra scuole e centri diurni. I protocolli organizzativi scolastici si scontrarono talvolta con le modalità di lavoro collaudate e valide dei centri diurni e le scuole spesso non sono sufficientemente attrezzate per fornire la necessaria personalizzazione. Per i genitori le procedure burocratiche sono più difficili che in passato.

La cooperazione tra l'istruzione e la cura dei bambini con disabilità complesse nell'ambito della pratica scolastica esistente è una sfida. Sebbene non vi sia ancora una soluzione chiara, in questi ultimi anni sono emerse intuizioni significative che hanno necessità di un follow-up. Quello che è stato realizzato deve essere ulteriormente ampliato e sviluppato.

## Tracciare un profilo

L'educazione per bambini e giovani con disabilità multiple deve essere personalizzata. Per rendere adatta la loro educazione è fondamentale tracciarne un buon profilo. Cosa ci chiedono questi studenti e cosa possono riuscire o non riuscire a fare? Quali sono i loro interessi? Quali possibilità e limitazioni influenzano il programma scolastico? Sono disponibili strumenti che contribuiscono a tracciare il profilo di questi studenti (vedi manuale), per dare agli insegnanti i necessari parametri e il giusto contenuto. Ma gli strumenti non possono riflettere pienamente le possibilità e i limiti di un bambino con disabilità multiple. È necessario un quadro d'insieme del bambino con bisogni complessi che si trovi all'interno di un contesto educativo. Le informazioni possono essere ottenute da conversazioni con i genitori, con altri assistenti e da dati osservazionali. Un approccio di "valutazione dinamica" di questo tipo fornisce informazioni sufficientemente orientate all'azione per un insegnante di classe. Ma è necessaria più di una valutazione.

Il processo di tracciare un profilo non dovrebbe limitarsi a singole informazioni sul funzionamento temporaneo di sotto-aree, come ad esempio un profilo sensoriale, percettivo, di messa a fuoco, di comunicazione o di sostegno. Queste informazioni portano a immagini frammentate invece che ad un'immagine integrale e nella

pratica educativa sono più confuse che illuminanti. Quindi questi diversi risultati e prospettive dovrebbero essere messi insieme per ottenere un profilo funzionale integrale. Nel video su Laura in Enablin+ DVD è mostrato un video-esempio realizzato da un genitore.

## Azione

Per offrire una buona educazione a un bambino con bisogni complessi il lavoro deve essere svolto su più livelli. In primo luogo l'istruzione di un bambino con bisogni complessi può avere successo solo se è previsto un piano educativo individuale. Il motivo ispiratore può essere ricavato da un piano formativo e da traiettorie di apprendimento adattate al gruppo target, che forniscano strumenti utili per il conseguimento di obiettivi orientati allo sviluppo e alle attività di apprendimento in diversi domini. E' inoltre necessario creare un ambiente di apprendimento personalizzato e ricco di opportunità di comunicazione e sociali, che promuova il coinvolgimento attivo e i processi di apprendimento del bambino. Infine occorre un lavoro organizzativo per un'offerta integrata di educazione e cura.

### *Predisporre una formazione individualizzata*

L'educazione per i bambini con bisogni complessi è su misura. In base alle possibilità del bambino, ai suoi bisogni di sostegno e ai suoi interessi vengono formulati obiettivi individuali a lungo e breve termine. Viene messo a punto un sistema di istruzione individuale, che sarà continuamente testato rispetto agli obiettivi formulati. Viene proposto, in particolare per il contesto didattico, il modello Q-FIT (= dotato di qualità), che si sviluppa in sette fasi: (1) fundamenta, (2) progettazione, (3) formulazione, (4) pianificazione, (5) esecuzione, (6) valutazione e (7) integrazione della proposta individuale.

### *Traiettorie di apprendimento e piano formativo*

Le scuole lavorano con un piano di formazione in un quadro di riferimento che ha un programma specifico per ogni ambito di studio per l'anno accademico. Per gli allievi con bisogni complessi sarà necessario un approccio più individuale. Esistono diversi approcci alle traiettorie e ai programmi di studio per gli allievi con disabilità multiple (Browder et al., 2004; Dymond & Orelove, 2001).

I *programmi elaborati in una prospettiva di sviluppo* prendono come base i percorsi dei bambini di pari età evolutiva. Per i bambini con disabilità multiple è previsto un programma di studi corrispondente ad un livello di sviluppo di età compresa tra 2 e 3 anni. Un limite di questi programmi è che non sono adatti all'età cronologica. Pensando in termini di "età mentale" spesso si sottovalutano le capacità personali del bambino. La maggior parte dei bambini con disabilità multiple non segue le linee di uno sviluppo "normale".

Anche i *programmi funzionali* sono basati su un approccio evolutivo, ma utilizzano materiali più adatti all'età cronologica per promuovere il funzionamento nell'ambiente di vita quotidiana (cucina, strada). Le critiche nei confronti di questo approc-

cio riguardano il fatto che i programmi sono ancora concepiti in base alle fasi di sviluppo e che è ambiguo il concetto di quali attività dovrebbero essere considerate come “funzionali”.

*I programmi di studio sviluppati a partire da un approccio ecologico* non prendono più come base l'approccio allo sviluppo, ma si adattano all'età cronologica e sono anche molto più individualizzati, adattati alle esigenze individuali di apprendimento e modellati a partire dall'ambiente circostante al bambino. La difficoltà con questo tipo di programmi è che ci sono poche cornici di inquadramento o traiettorie generali di apprendimento da utilizzare per mettere a punto un programma di apprendimento individuale.

In un *approccio tematico* si prende come base anche l'età cronologica e si afferma che tutti i bambini di una certa età, compresi i bambini con bisogni complessi, devono studiare le stesse materie. Ad esempio nel Regno Unito è stato sviluppato un programma di studi nazionale per tutti i bambini, indipendentemente dalle loro limitazioni (Tadema, 2007). Piani di studio di questo tipo derivano principalmente dal movimento di inclusione. Una critica largamente sentita è che è molto difficile trovare un equilibrio tra questo approccio tematico, lo sviluppo e i bisogni di apprendimento dei bambini con disabilità multiple.

*Alcuni esempi di adattamenti dei piani di studio per i bambini con disabilità multiple si trovano nei manuali.*

*The Elaborated 5-14 Curriculum* – Scozia (Calvert & Gargan, 2001)

*Il programma “Cinque indicazioni”* – Paesi Bassi (De Vijfwijzer, 2008).

*Il programma Plancius* – Paesi Bassi

*Il loro buon diritto* – Paesi Bassi (van Hoof & van Dijen, 2009).

Le traiettorie e i programmi di studio non devono essere considerati come un modello strettamente lineare, perché questo comporta il rischio che suggeriscano uno sviluppo tipico. Secondo Tadema (2007) c'è la possibilità che i bambini “debbano” acquisire un nuovo livello, così come viene presentato nelle traiettorie di apprendimento, senza che l'insegnante si chieda se questo livello successivo è appropriato per quel particolare bambino. I piani di studio possono fornire una traccia, ma il “materiale didattico” che viene selezionato e l'ordine in cui vengono presentate le fasi di apprendimento devono essere integralmente adattate al singolo bambino. L'apprendimento non equivale allo sviluppo di nuove competenze. Anche l'espansione delle competenze esistenti, la necessità di un minor aiuto nell'esecuzione di un compito, il maggiore coinvolgimento e il mantenimento delle competenze in condizioni regressive... sono forme di apprendimento.

*Un ambiente di apprendimento stimolante per la comunicazione sociale*

I bambini con bisogni complessi di assistenza e cura imparano e si sviluppano a partire dalle interazioni con le persone che li circondano. Il coinvolgimento attivo e i processi di apprendimento sono associati ad un ambiente stimolante per l'apprendimento di competenze comunicative e sociali (Arthur, 2004; Arthur-Kelly, Bochner, Center & Mok, 2007).

Un bambino con bisogni complessi ha bisogno di un insegnante che creda nel suo



potenziale (di apprendimento). Se non c'è questa fiducia i minimi cambiamenti che un bambino manifesta non verranno colti e non lo si attiverà a sufficienza.

Un bambino con bisogni complessi inoltre si svilupperà realmente e sarà aperto alle esperienze di apprendimento solo quando ci sarà un' interazione di qualità con il suo insegnante. Per questo l'insegnante dovrebbe avere un atteggiamento di apertura mentale e tentare di scoprire sistematicamente i segnali provenienti dalla persona con disabilità multiple, cercando di interpretarli e rispondendo in modo coerente. L'insegnante dovrà inoltre utilizzare strategie interattive adeguate. Ciò significa, ad esempio, cambiamenti nelle modalità di comunicazione (ad esempio la posizione, il ritmo), stabilire interazioni positive con la persona (ad esempio conferme, approvazioni, interazioni piacevoli e divertenti), uso di specifiche forme di interazione (ad esempio il movimento e il rispecchiamento dei movimenti, l'imitazione dei suoni e del linguaggio) e sostegno alle iniziative del bambino (Kroes, in questo manuale).

Un contesto stimolante per l'apprendimento sociale e comunicativo è anche un ambiente in cui il bambino ottiene opportunità di input e di scelte (vedi Goldbart e Kroes, in questo manuale).

#### *Un' offerta integrata e complementare di formazione e cura*

L' educazione per i bambini con bisogni complessi richiede molto di più di un lavoro individuale basato su traiettorie di apprendimento con adattamenti in aula. Data la complessità dei loro bisogni, l'istruzione per questi bambini dovrà essere supportata da pacchetti di cure che includano cure mediche, trattamenti paramedici e interventi dei genitori.

Un pensiero pianificato tramite traiettorie di apprendimento e l'esperienza di un lavoro didattico per lo sviluppo del bambino, sono degli input inestimabili per la didattica. Dal punto di vista sanitario, la centralità dell' individuo, l' arte di saper osservare, di connettersi con le possibilità (limitate) di questi bambini e di cogliere delle possibilità, la conoscenza di sindromi, malattie e aspetti medici sono importanti valori aggiunti.

L' istruzione e la cura non sono quindi separabili per questi bambini. Serve un team multidisciplinare, con non solo un gruppo stabile di insegnanti, supervisori/assistenti per l' infanzia, ma anche di terapisti, educatori professionali, psicologi, infermieri, assistenti sociali e anche tecnici, per esempio per l'adattamento delle tecnologie assistive. In più il personale dovrebbe anche essere sufficientemente flessibile; dovrebbe essere possibile avere più membri del personale presenti nella stessa classe in determinati momenti. Si dovrebbe prestare maggiore attenzione all'educazione e all'accoglienza dei bambini con disabilità multiple nell'istruzione di base, nella formazione e nella riqualificazione.

Insegnare ai bambini con bisogni complessi richiede anche *un'infrastruttura personalizzata*: spazi sufficientemente ampi per le persone in carrozzina; spazi specifici (ad es. area self-service, stanza multisensoriale); gli spazi devono essere accessibili, confortevoli e di facile manutenzione, ecc. Dovrebbero essere disponibili *strumenti specifici*, come letti, ascensori, gusci posturali, adattatori per computer, materiale didattico personalizzato...

In termini di *organizzazione dell'istruzione* saranno necessarie modifiche del sistema scolastico attuale. I gruppi di classe dovrebbero essere piccoli, da 5 a 6 allievi. Gli approcci scolastici legati alla durata delle ore di lezione dovrebbero essere abbandonati. Un bambino con bisogni complessi non vive secondo una programmazione oraria: se al momento del gioco il bambino è consapevole e vigile, perché ci dovrebbe essere una pausa "forzata" in quel momento? A causa delle loro esigenze, spesso complesse dal punto di vista medico, dovrebbe essere possibile una transizione graduale dall'istruzione a tempo parziale a quella a tempo pieno e viceversa senza troppe difficoltà amministrative.

La questione della sede dell'istruzione è secondaria. Sebbene sia preferibile una scuola che sia il più regolare possibile sulla base delle opportunità di partecipazione sociale, in linea di principio qualsiasi ambiente fisico di apprendimento può essere idoneo, se le competenze appropriate sono applicate in modo orientato alla domanda e se sono disponibili capacità, risorse e materiali necessari. Ciò può significare, nella situazione più eccezionale, che uno studente allettato si rechi a scuola all'interno dell'asilo nido della struttura abitativa in cui vive.

Si rende anche necessario stipulare *accordi locali* in merito a quali scuole e organizzazioni assistenziali riceveranno questo gruppo target. Esempi di lezioni nelle classi "insieme a scuola" sono riportati nel DVD di Enablin+ in questo manuale.

## Bibliografia

Arthur, M. (2004). Patterns amongst behaviour states, sociocommunicative, and activity variables in educational programmes for students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16, 125-149.

Arthur-Kelly, M, Bochner, S., Center, Y. & Mok, M. (2007). Socio-communicative perspectives on research and evidence-based practice in the education of students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 161-176.

Browder, D., Flowers, C., Ahlgrim-Delzell, I., Karvonen, M., Spooner, F., & Algozzine, R. (2004). The alignment of alternate assessment content with academic and functional curricula. *The Journal of Special Education*, 37, 211-223.

Calvert, J., & Gargan, S. (2001). *The Elaborated 5-14 Curriculum & Associated Programmes of Study*. [www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/158403/0042919.pdf](http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/158403/0042919.pdf).

Dymond, S. K., & Orelove, F.P. (2001). What constitutes effective curricula for students with severe disabilities? *Exceptionality*, 9, 109-122.

Nietupski, J., Hamre-Nietupski, S., Curtin, S., & Shrikanth, K. (1997). A review of curricular research in severe disabilities for 1997 to 1995 in six selected journals. *The Journal of Special Education*, 31, 36-55.

Tadema, A. C. (2007). *From Policy to Practice. Developments in the education of children with profound intellectual and multiple disabilities*. PhD Thesis University of Groningen (The Netherlands). Groningen: Foundation Child Studies.

UNESCO (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. [unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf](http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf)

van Hoof, C., van Dijen, J. (2009). *Hun goed recht. Passend onderwijs voor leerlingen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. [Il loro buon diritto. Educazione individualizzata e adatta per bambini con disabilità multiple e intellettiva severa]. Antwerpen: Garant.

Guardare i video:

*Su questo DVD:*

2, 5, 6, 10, 11 12

*Domande per una riflessione*

- Considerando il vostro contesto professionale o personale (o una video clip), come vengono organizzati l'apprendimento e la cura dei bambini/del vostro bambino con disabilità complesse?
- Quali possibilità e barriere vedete?
- Insegnamento e cura: segregati, integrati o inclusivi? Quali sono i pro e i contro?
- Considerate un bambino con disabilità multipla e intellettiva severa a partire dalla vostra pratica o da un frammento di video:
  - Come pensate che stia imparando?
  - Come fate a saperlo? Da cosa lo vedete?
  - Quale potrebbe essere un ulteriore piccolo passo avanti nel suo processo di apprendimento?
  - Cosa pensate sia necessario per raggiungere questo prossimo passo?
  - A livello concreto, quale sostegno o materiali sono necessari?
  - Quale traiettoria di apprendimento (e piano di studio) potreste sviluppare? Di cosa bisogna tenere conto?
- Come potreste integrare le attività di apprendimento nella vita quotidiana? Chi è o deve essere coinvolto?

# Attività per favorire un apprendimento significativo in bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cura

Esperienza – Sviluppo – Stimolazione

Inge Kroes

I bambini si sviluppano in una moltitudine di relazioni. Ci sono relazioni con l'ambiente fisico e con quello sociale. L'ambiente fisico è costituito dagli spazi, ovvero oggetti ed eventi che circondano il bambino, dove il bambino può vedere, indicare, odorare ed assaggiare. L'ambiente sociale è costituito dalle persone che circondano i bambini e le loro attività.

Le azioni dei bambini sull'ambiente fisico sono radicate nell'ambiente sociale. Gravi disturbi motori e mentali nei bambini rendono entrambi i tipi di relazioni difficili. Per molti anni sono state studiate opportunità di sviluppo ottimali nell'ambito dell'assistenza e dei servizi per i bambini con disabilità gravi e multiple (Nijland, 2006). Lo sviluppo di questi bambini è "disarmonico". Ciò significa, tra molti altri fattori, che lo sviluppo è difficile da prevedere. È possibile determinare ciò che un bambino è in grado di fare in un determinato momento, ma è difficile indicare come si svilupperà ulteriormente. Questi bambini si sviluppano non solo più lentamente, ma anche in modo diverso dai bambini "normali" (van Gemert e Minderaa, 1997).

Analizzando le osservazioni delle interazioni durante le attività sappiamo come imparano i bambini. Ci sono diverse attività possibili se vengono soddisfatte corrette condizioni di interazione come: l'iniziativa (da parte del bambino), la prossimità, la prevedibilità, la reciprocità di risposta. Fornire attività di apprendimento significativo non vuol dire che debbano essere dati stimoli isolati, ma stimoli adeguati accompagnati da un'interazione su misura e tenendo conto delle possibilità e dei limiti del bambino. Ci sono poi varie attività, come le attività esperienziali, di stimolo e di sviluppo. Non è necessario escludere in anticipo alcune delle attività. Si da una prospettiva di offerta di attività ai bambini con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure, indipendentemente dall'ambiente di apprendimento.

## *Il sistema di percezione e azione dei bambini con disabilità multiple*

I sensi in questi bambini non funzionano bene o possono funzionare diversamente. Avere menomazioni fisiche e/o intellettuali ha conseguenze negative sui seguenti fattori:

1. La percezione delle opportunità di apprendimento
2. L'accesso alle informazioni ambientali
3. Il legame tra percezione e azione

Le capacità fisiche di un bambino determinano quali opportunità di apprendimento sono possibili in un ambiente di apprendimento. In caso di deficit fisico possono esserci limitazioni nella scoperta di queste opportunità di apprendimento. Le conseguenze negative delle menomazioni fisiche e intellettuali vanno quindi al di là delle menomazioni sensoriali e motorie e portano il bambino a dare un diverso tipo di significato all'ambiente e a se stesso nell'ambiente. La crescente disponibilità di applicazioni tecnologiche può modificare questo aspetto (cognizione incarcerata).

### *Un esempio*

*Sanne è in carrozzina. Sulla carrozzina vengono messi dei freni e il suo assistente siede davanti a lei. Sanne si muove lentamente, è ipotonica e ha disturbi visivi. Del tutto improvvisamente Sanne si gira con il tronco verso sinistra, gira lo sguardo verso sinistra e rimane in questa posizione per alcuni secondi, fino a quando l'assistente inizia a parlare. La ragazza si rivolge allora di nuovo all'assistente. Se sappiamo che, 7 secondi prima che Sanne si voltasse verso sinistra, qualcosa è caduto a terra sul suo lato sinistro, capiamo perché si è girata da quel lato. I suoi vincoli motori le impediscono di concentrarsi con lo sguardo su ciò che stava forse ascoltando e di raccogliere informazioni sull'evento che è avvenuto al di fuori del suo campo visivo. La sua limitata possibilità di azione non le può fornire sufficienti informazioni. Il suo assistente avrebbe potuto aiutare Sanne a indagare ulteriormente su ciò che è accaduto. Parlandole del gioco ha disturbato l'esplorazione invece di sostenerla. Che cosa potete fare ora nel ruolo di prestatore di cure per sostenere il bambino nello sviluppo di un sistema di percezione-azione in modo che il bambino impari a capire e gestire il mondo?*

### *Esperienza, sviluppo emotivo e sviluppo sensoriale*

Per arrivare ad un programma di apprendimento impegnativo ed equilibrato per i bambini con bisogni complessi, noi (insegnanti/supervisor/genitori) vogliamo trovare un equilibrio tra l'esperienza dello sforzo e del rilassamento (Heijstek e Makker, 2014). Vorremmo offrire attività stimolanti, ma significative. Tra i bambini ci possono essere differenze: ci può essere anche la necessità di un'attività tranquilla. Non vogliamo, durante il programma di intervento, aumentare lo stress al punto che il bambino non ne goda. Per un programma adeguato è importante prestare attenzione a questi fattori:

- Prevedibilità (organizzazione dell'esperienza)
- Prossimità (livello dello sviluppo emozionale)
- Stimoli (percezione significativa)

Anche il grado di prossimità richiesto varia da bambino a bambino. Se avete familiarità con il loro livello di sviluppo emotivo, avrete un'indicazione sulla prossimità alla quale il bambino si sente al sicuro.

Anche gli stimoli di cui il bambino ha bisogno per iniziare o non iniziare un'attività differiscono da un bambino all'altro. Se sai a che livello il bambino percepisce gli stimoli, avrai la consapevolezza di quali sono gli stimoli di cui il bambino ha bisogno e quali sono semplicemente di disturbo. Il livello di attenzione è molto importante anche quando si tratta di offrire incentivi.

## 1. Prevedibilità

Il grado di prevedibilità richiesto varia a seconda del bambino e della situazione. Come persona di sostegno è necessario capire come il bambino interpreta le sue esperienze, per conoscere, ad esempio, come fare un'attività che è in grado di riconoscere.

### *Organizzazione dell'esperienza*

La teoria dell'esperienza (Timmer-Huigens, 2005) aiuta a stimare ciò che ci si può aspettare esattamente da un bambino e quindi a prevedere quali attività proporre. Questa teoria fa una mappatura di come un bambino organizza le sue esperienze. Fra quattro tipi di ordinamenti uno è quello che dirige una particolare situazione determinando le modalità con cui la persona di sostegno si unisce al bambino in quella situazione. Questo aumenta le possibilità del bambino.

I quattro ordinamenti sono:

1. **Ordinamento fisico-corporeo:** in questa parte la domanda centrale è: il mio corpo è sicuro? Questa domanda si concentra sulle informazioni sensoriali che provengono dall'interno del corpo o dall'ambiente immediatamente circostante. Quando la risposta alla domanda è no, il bambino cercherà di ripristinare la sicurezza del corpo. Quando questo elemento è il più importante, ti indica di guidare il bambino da una distanza ravvicinata, utilizzando un ritmo lento e offrendogli esperienze sensoriali piacevoli.
2. **Ordinamento associativo:** In questa sezione la domanda centrale è: il mio ambiente è affidabile? Possono essere registrate qui tutte le informazioni recenti provenienti dall'ambiente circostante, relative alle persone, ai contenuti del programma o alla disposizione della casa e della stanza. Quando la risposta a questa domanda è no, il bambino cercherà di ripristinare l'affidabilità, ad esempio mettendo in ordine (compulsivamente), o ponendo continue domande, o bloccando modifiche o cambiamenti. In questo caso è necessario che voi assumiate una funzione di supervisore per offrire stabilità tramite l'affidabilità: comunicazione chiara, sequenze fisse e molte ripetizioni.
3. **Ordinamento strutturante:** in questa parte la domanda centrale è: conosco la coerenza dell'evento? L'informazione ordinata qui è più concettuale. Riguarda le relazioni tra fatti diversi. Come supervisore scegliete di dare al bambino una spiegazione e una responsabilizzazione. Il bambino può vedere un evento con un inizio riconoscibile, una durata flessibile e un finale riconoscibile.
4. **Ordinamento associativo:** qui la domanda centrale è: Posso essere chi sono? L'essenza è quella di essere riconosciuto come un essere umano unico. Come supervisore si offre alla persona lo spazio per essere se stesso mettendo assieme le sue possibilità. Dove è possibile gli si dà spazio, dove necessario gli si offre sostegno. Si fa appello alla sua libertà di scelta e alla capacità di risolvere i problemi con modalità che sia in grado di gestire.

## 2. Prossimità

Se il bambino si sente a suo agio con il suo supervisore, si impegnerà più a lungo nell'attività. Se il bambino non si sente al sicuro durante un'attività, non potrà con-

centrarsi su ciò che gli si chiede. Come supervisore dovete essere sensibili ai suoi bisogni in modo che possa essere sicuro che voi siete lì se ha bisogno di voi. Se il bambino sente che gli date delle risposte la sua fiducia cresce. E anche voi, avendo trovato risposte corrette in situazioni di tensione del bambino, avrete ricadute positive da un approccio che si adatta al livello di sviluppo emotivo del bambino. Per ulteriori spiegazioni si veda il modello di Došen in Sappok e. a. (2016).

### 3. Stimoli

Per ottenere un'attività valida e di lunga durata è importante che non ci siano troppi stimoli distraenti. Ma il bambino ha anche bisogno di incentivi per mettersi a lavorare e per imparare. In breve, devono essere presenti i giusti incentivi e le distrazioni devono essere assenti. Non tutte le percezioni sono anche stimoli. Come sappiamo dall'introduzione di questo capitolo, anche le osservazioni devono avere un certo significato. Uno stimolo è costituito da un'osservazione e dal significato che il bambino le attribuisce. Gli incentivi importanti per un bambino dipendono dal livello di significatività degli stimoli sensoriali.

1. Corpo/percezione corporea: fornisce informazioni sui movimenti del nostro corpo
2. Percezione vicina: da' informazioni su tutto ciò che accade al nostro corpo (percezione motoria fine)
3. Percezione lontana: da informazioni su cose che vengono da più lontano (comunicazione)

Di seguito sono riportate alcune informazioni utili per scegliere l'attività che corrisponde al bambino. Nell'attribuire significato si possono distinguere cinque livelli:

1. **Esperienza** (attitudine e movimento): spostamento con carrozzina o poltrona. Culla/dondolamento, Allungamento/stiramento. Il bambino sperimenta passivamente gli stimoli attraverso altri sensi.
2. **Scoprire**: in particolare il bambino si occupa principalmente degli stimoli che percepisce attraverso il tatto e la bocca. I sensi lontani sono utilizzati, ma passivamente.
3. **Guardare e avere una visione d'insieme**: livello particolarmente attivo con stimoli visivi. Il bambino segue ogni movimento e spesso tiene d'occhio tutto restando fermo in un posto. A volte può essere molto dettagliato nel ricordare il suo ambiente circostante. I sensi lontani vengono utilizzati meno attivamente.
4. **Ascoltare**: soprattutto stimoli uditivi. Può dare l'impressione di essere il livello dominante. Il bambino segue ogni conversazione e spesso chiede cosa qualcuno ha detto esattamente.
5. **Integrazione**: il bambino può utilizzare tutti i canali sensoriali in modo appropriato.

## Bibliografia

Gemert van, G.H. en Minderaa, R.B. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* [Sostegno per persone con disabilità intellettiva]. Van Gorcum & Comp. ISBN 90 23232690

Heijstek, M. & Makker, N. (2014), *Werken met de curve. In drie stappen naar een uitdagend en evenwichtig dagprogramma*. Baarn: Amerpoort. [Lavorare con la curva. In tre passi verso un programma sfidante ed equilibrato]. Sito solo in Olandese: <http://www.amerpoort.nl/binaries/content/assets/Organisatie/publicaties/12057-boek-methodiek-de-curve-lr.pdf>

Sappok, T., Barrett, B.F., Vandeveld, S., Heinrich, M., Poppe, L., Sterkenburg, P., Vonk, J., Kolb, J., Claes C., Bergmann, T., Došen, A., Morisse, F. (2016) Scale of emotional development – short. *Research in Developmental Disabilities*, 59 166–175

Timmers-Huigens, D. (2005). *Ervaringsordering; Mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap*. [Organizzare le esperienze. Possibilità per persone con disabilità intellettiva] Amsterdam: Reed Business Education. In Olandese

## Guardate i video:

*Su questo DVD:*

1, 5, 2, 3, 7, 9, 10, 11, 12

*Online:*

*Domande per una riflessione*

- In che modo riconoscete i diversi aspetti della “teoria dell’ esperienza” nella vostra pratica?
- Qual è il valore di questa teoria per la pratica?
- Considerando un bambino con disabilità multipla nella vostra pratica (o partendo da una videoclip):
  - Descrivete con le vostre parole: come pensate che concepisca o sperimenti gli stimoli di base, l’ ambiente, le interazioni e il mondo?
  - Come descrivereste lei/lui come persona?
  - Come descrivereste lei/lui in relazione alle persone o allo spazio?
  - Quando il bambino si sente sicuro? Come lo notate?
  - Cosa serve per sentirvi sicuri e per farvi agire in modo sicuro? Come si può estendere questo processo?
  - Considerando i livelli di attribuzione di significato alle attività....
    - Quale tipo di attività corrisponde alle capacità e alla personalità del bambino?
    - Quale tipo di attività è stressante?
    - Quali tipi di attività sono stimolanti?



# Arte terapia, un approccio terapeutico alle attività artistiche

Marika Rieth-Socha<sup>44</sup>

## Definizione

L'uso dell'arte a fini terapeutici è ancestrale e al tempo stesso estremamente moderno. La pratica artistica è sempre stata di fondamentale importanza nei metodi di cura di molte culture nel corso della storia dell'umanità.

### *Arte terapia*

Secondo la Scuola di Arte Terapia di Tours (AFRATAPEM), "l'arte terapia è la valorizzazione del potenziale artistico in senso umanitario e terapeutico". L'arte terapia rispetta le condizioni delle professioni paramediche ufficiali: protocollo, strategia, valutazione, etica... L'arte terapeuta mette in atto un intervento sanitario originale e specifico all'interno dell'équipe multidisciplinare di cura.

L'arte terapia si avvale di tutte le tecniche artistiche a seconda del sostegno terapeutico necessario. Nonostante sia una disciplina generalista, può avere delle specializzazioni: musicoterapia, danza terapia o interventi nell'ambito di una patologia specifica (autismo, cancro, ecc.). L'arteterapista utilizza un ambito artistico preferenziale, a seconda della sua formazione artistica iniziale (Scuola d'Arte, Conservatorio) e può quindi utilizzare altre forme artistiche a seconda del sostegno terapeutico necessario e delle co-terapie (esempio: musica e pittura). La musicoterapia è considerata una specializzazione dell'arte terapia.



---

<sup>44</sup> Arte terapeuta, dopo aver studiato arte & teatro al Conservatorio di Montpellier (FR) si è diplomata in arte terapia alla Facoltà di Scienze Mediche dell'Università di Tours. E' formata all' Esperienza di Apprendimento Mediato di Feuerstein, alla Valutazione del Potenziale di Apprendimento (LPAD) e al Programma di Arricchimento Strumentale (PAS). E' coordinatrice di Arte e Cultura all'Associazione St. François d'Assise; Isola di Réunion (FR).

## Musicoterapia

La musicoterapia è una pratica di cura, aiuto e sostegno che consiste nel prendere in cura persone con difficoltà di comunicazione e/o relazione. Esistono diverse tecniche di musicoterapia che si adattano alle varie esigenze della popolazione: disturbi psicoattivi, difficoltà sociali o comportamentali, disturbi sensoriali, fisici o neurologici. La musicoterapia si basa sullo stretto legame tra gli elementi costitutivi della musica e la storia del soggetto. Utilizza i suoni e/o la mediazione sonora e/o musicale, per aprire o ripristinare la comunicazione e l'espressione all'interno della relazione in un registro verbale e/o non verbale.

- Il gruppo è adattato alla pratica terapeutica
- Si pratica secondo gli standard professionali riconosciuti in musicoterapia e in arte terapia

## Offerta terapeutica

L'artista e musicoterapista lavora in un team multidisciplinare sviluppando un protocollo terapeutico adattato ad ogni utente secondo gli obiettivi prefissati.

## Sedute individuali

Ci si prende in cura di una persona alla volta, a cui il terapeuta d'arte o musicoterapista offre sedute individuali.

## Sessioni di gruppo: laboratori di arte terapia

- Laboratori, dove l'arte terapia è praticata in gruppi terapeutici; si svolgono generalmente in un ambiente specifico, destinato a rassicurare e a dare un contenimento ai suoi partecipanti, facilitandone il coinvolgimento.
- Questi laboratori si svolgono generalmente in un giorno fisso (ad esempio ogni giovedì), alla stessa ora e nella stessa stanza, per consentire ai partecipanti di identificarsi e di integrarsi all'interno del contesto.

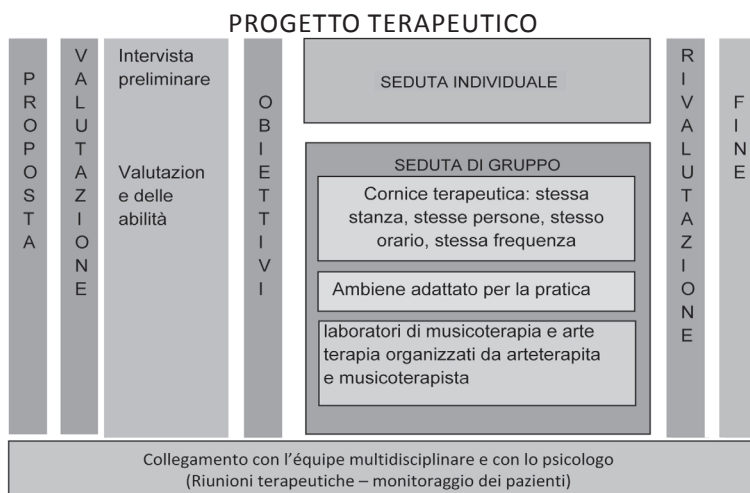


Figura 7 Schema ipotizzabile per un progetto di arte terapia

## Proposte per arte e musicoterapia

In Francia, le indicazioni ad un percorso di arte o musicoterapia vengono prescritte da un medico o dal responsabile di un centro di servizi, d'intesa con i soggetti beneficiari.

Le indicazioni di base per partecipare sono:

- Interesse per attività artistiche o musicali
- Difficoltà di espressione, comunicazione e relazione
- Mancanza di fiducia in se stessi, mancanza di determinazione, bassa autostima

Motivi secondari possono essere

- Disturbi comportamentali
- Disturbi motori, fisici e cognitivi
- Mancanza di investimento generale del soggetto al programma di intervento
- Difficoltà spazio-temporali

### *Clinica*

L'arte terapia è una pratica clinica basata sull'evidenza. Questa disciplina si basa su protocolli stabiliti nella letteratura scientifica. Attraverso un'osservazione orientata, l'arteterapista e il musicoterapista lavorano per il raggiungimento di obiettivi terapeutici individualizzati.

L'approccio clinico e la padronanza della pratica artistica consentono all'arteterapista e musicoterapista, attraverso la loro competenza, di costruire e sviluppare un progetto terapeutico.

### *Specificità dell'approccio terapeutico*

La differenza fondamentale tra gli obiettivi che vengono perseguiti in un sostegno terapeutico e in un sostegno educativo, riabilitativo o pedagogico non sono necessariamente legati ad una specificità degli obiettivi, quanto piuttosto alle modalità del sostegno. Infatti è la prospettiva che il professionista si farà della persona e di quello che la persona porta all'interno della seduta, che costituirà la specificità di un approccio terapeutico.

La mediazione artistica unita al nostro approccio terapeutico è la nostra specificità. L'arteterapista focalizza il suo lavoro sullo stato di base della persona che cura e sulle sue capacità residue piuttosto che sulle cause dei suoi disturbi. L'arteterapista non interpreterà le azioni e quanto costruito dal suo soggetto di cura.

## Guardate il video:

*Su questo DVD:*

9

### *Domande per una riflessione*

- Utilizzate l' arte o la musicoterapia per questi bambini?
- Che cosa pensate sia la differenza tra arte/musico-terapia e arte/musica come attività di apprendimento o arte/musica come attività del tempo libero? Facciamo questa distinzione per i bambini con bisogni intensi e complessi di assistenza e cura? Perché o perché no?
- Come possiamo includere l'arte, le attività artistiche o creative nelle attività di vita quotidiana dei bambini con bisogni intensi e complessi di assistenza e cura?

### *Contatti*

[www.asfa.re](http://www.asfa.re); [marika.socha@asfa.re](mailto:marika.socha@asfa.re)

### *Ulteriore lettura*

Stephenson, J. (2006), Music Therapy and the Education of Students with Severe Disabilities, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41(3), 290–299

# Un ambiente di apprendimento ottimale per bambini e giovani con disabilità multiple e deficit intellettivo severo: uno strumento di valutazione per la pratica educativa

Katrijn Vastmans<sup>45</sup>, Anneleen Penne<sup>46</sup>, Elisabeth Cans, Bea Maes<sup>47</sup>, Annet De Vroey<sup>48</sup>, Lijne Vloeberghs

Tutti hanno il diritto di partecipare all'istruzione. Questo vale anche per gli allievi con disabilità multiple e deficit intellettivo severo. Tuttavia offrire un'istruzione di alta qualità a questo gruppo target è una sfida: da un lato questi allievi hanno bisogni educativi e di sostegno diversificati e complessi per i quali non esiste una risposta preconfezionata; dall'altro le conoscenze su come affrontare l'educazione negli studenti con disabilità multiple sono limitate. Le prime ricerche scientifiche a partire dalla pratica, condotte dal team di Advanced Bachelor sui bisogni educativi speciali, insegnanti presso la UCLL e il Dipartimento di Pedagogia speciale dell'Università di Leuven (Belgio), sono stati un punto di partenza che ha prodotto uno strumento di valutazione digitale a disposizione del personale educativo. Questo strumento fornisce una panoramica dei temi chiave da considerare per un ambiente di apprendimento ottimale per gli allievi con disabilità multiple. I bisogni educativi e le pratiche relative agli allievi con disabilità complesse sono stati studiati e raccolti, a partire dalla letteratura, con un sondaggio online e attraverso discussioni in focus group, quindi inseriti in una cornice per strutturare un percorso per un'educazione di qualità. Questi bisogni, riproposti come domande chiave, possono aiutare i team a riflettere sulle proposte di formazione. Dimostrando un legame tra l'istruzione regolare e l'educazione per gli allievi con bisogni intensi e complessi di assistenza e cura, si sostiene l'idea stessa di educazione per questi allievi. Un'istruzione di alta qualità per questo gruppo target deve comprendere un programma individuale personalizzato, offerto in un ambiente di apprendimento emotivamente protetto, che apra all'apprendimento e ai suoi vantaggi. Il risultato sarà un aumento o un potenziamento della qualità della vita delle persone.

Lo strumento di riflessione ha sezioni di input, di processo, di contesto e di output, con circa 500 domande di riflessione. La sezione input contiene alcune informazioni generali sul tipo di difficoltà e sui bisogni di sostegno del bambino con bisogni complessi di assistenza e cure, sull'importanza del suo contesto a casa e altrove, e domande di riflessione sull'esperienza precedente e attuale del team didattico che

---

45 Katrijn è laureata in Pedagogia speciale all'Università di Ghent. Docente nel Master di Bisogni Educativi Speciali, Dipartimento della Formazione degli Insegnanti al Collegio universitario di Leuven-Limburg in Belgio

46 Coordinatore di Multiplus, Expert Centre e Centro di formazione per persone con disabilità multiple ed intellettive profonde, Università di Leuven, Belgio

47 Professore di pedagogia speciale e preside della facoltà di Scienze dell'educazione, Università di Leuven

48 Direttrice del Master di Bisogni Educativi Speciali, nel Dipartimento di formazione degli insegnanti al Collegio universitario di Leuven-Limburg

lavora su questo gruppo target.

La sezione dedicata al processo comprende due parti principali: la prima parte è costituita da una serie di indicatori e di domande guida a livello di classe; la seconda parte contiene indicatori e domande guida a livello di scuola.

La sezione riguardante la classe inizia tracciando un'immagine del bambino: vi sono circa 75 domande per avere un'idea abbastanza approfondita e completa di chi sia il bambino e del suo funzionamento, del suo livello di sviluppo, delle attività, delle preferenze, delle difficoltà, ecc.. Sulla base di questo profilo, il lettore è invitato a stendere un piano di intervento fissando obiettivi concreti, determinando strategie e metodo di lavoro, valutando gli obiettivi e declinando le modalità di stesura di un report. La successiva serie di domande guida si riferisce all'elaborazione di un piano educativo individualizzato, in riferimento alle traiettorie o ai programmi di apprendimento esistenti.

Il lettore è quindi invitato a riflettere sullo stile didattico più adatto all'interazione e alla comunicazione: ad adottare un atteggiamento sensibile e responsabile, ad utilizzare metodi di comunicazione aumentativa-alternativa (o di sostegno alla comunicazione), a stimolare la scelta e il controllo. Dovrà quindi pensare a quali risorse e quali materiali verranno utilizzati, a quale dovrebbe essere l'ambiente ottimale per l'apprendimento, a che tipo di gruppi formare (in termini di dimensioni e composizione), a quanto tempo verrà dedicato alle attività educative e a come verranno integrati gli aspetti dell'assistenza fisica.

La seconda parte della "Sezione Processo" tratta le questioni relative alle politiche scolastiche e alla leadership scolastica in diversi aspetti: gli stati mentali dei bambini con disabilità complesse e multiple, il numero e la qualità del personale disponibile, il sostegno fornito dalla scuola alla professionalizzazione, la collaborazione con i genitori e con la famiglia, le politiche, i principi e le pratiche per un'educazione inclusiva.

La sezione sul contesto contiene domande guida sul contesto scolastico: aspetti attitudinali e accessibilità fisica, infrastrutture, numero di bambini, materiali didattici, sicurezza ed estetica dei locali e degli ambienti, nonché contatti e coinvolgimento del quartiere (basato sul concetto di "scuola allargata").

La sezione sugli output si interroga sul miglioramento degli apprendimenti in vari aspetti: educativi e funzionali, di interazione, di partecipazione e sulla qualità della vita in generale.

### *Domande per una riflessione*

Lo strumento di riflessione "Indicatori di successo per una buona educazione dei bambini con disabilità multiple" contiene circa 500 domande di riflessione<sup>49</sup>. Un opuscolo fornisce maggiori informazioni per lavorare con questo strumento di riflessione.

---

<sup>49</sup> Per il momento, questo opuscolo è scritto solo in olandese, ma l'intenzione è di renderlo disponibile in altre lingue.

*Contatti:*

Katrijn Vastmans  
katrijn.vastmans@ucll.be

University College Leuven-Limburg (UCLL)  
Advanced Bachelor Special Educational Needs,  
Teacher Education

Anneleen Penne

Multiplus Centre of Expertise  
University of Leuven  
[www.multiplus.be](http://www.multiplus.be)

# Affrontare i comportamenti problema

Petra Poppes<sup>50</sup>

Il termine “comportamento-problema” (challenging behaviour) viene generalmente utilizzato in riferimento a comportamenti anomali rispetto alla cultura del soggetto in intensità, frequenza o durata e che siano tali da mettere in serio pericolo la sicurezza del soggetto stesso o di altre persone, oppure per indicare comportamenti che possono determinare una limitazione fino all’esclusione totale dalla vita ordinaria di comunità (Emerson, 2001, p.3). Le conseguenze di un comportamento-problema possono essere di vasta portata. Per prima cosa i comportamenti-problema possono causare danni fisici all’individuo o all’ambiente. Possono limitare lo sviluppo dell’individuo e possono rendere difficile creare e mantenere delle relazioni sociali.

Il risultato finale è che questi comportamenti possono drammaticamente ridurre la qualità di vita del soggetto. I dati in letteratura ci hanno mostrato una correlazione tra la presenza di comportamenti provocatori e diversi altri fattori tra cui deficit motori e/o sensoriali, epilessia, deficit nella comunicazione, disturbi del sonno, dolore cronico e disturbi psichiatrici.

Alcune ricerche inoltre mostrano come una disabilità intellettiva profonda e/o deficit della comunicazione possano essere i maggiori fattori di rischio per la presenza di comportamenti stereotipati e/o automutilanti. Oltre a queste condizioni alcune sindromi genetiche come la sindrome di Rett, la sindrome di Cornelia de Lange comportano anche la presenza di comportamenti-problema.

Questo percorso di formazione riguarda un’educazione individualizzata/programma di sostegno per bambini e adolescenti con disabilità multiple (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005; Vlaskamp & Van der Putten, 2009) in associazione ad interventi orientati al movimento.

Questo sostegno individualizzato o programma educativo è stato sviluppato in risposta alla necessità che la pratica clinica aveva di dotarsi di un metodo di lavoro che meglio supportasse bambini e adulti con disabilità multiple durante gli anni ‘80.

Era evidente che spesso si era estremamente confusi sugli obiettivi che avrebbero dovuto essere formulati per bambini e adulti con disabilità complesse: la maggior parte del lavoro veniva condotto per intuizione personale e la pratica risultava spesso insicura rispetto all’effetto di tutti questi sforzi.

Il governo in Olanda chiedeva inoltre maggiori chiarificazioni su come venivano spesi i soldi. Alcuni specialisti erano così entrati in contatto con l’Università di Groningen chie-

---

50 Petra Poppes lavora come psicologa della salute presso il gruppo di cura “s ‘Heeren Loo” ed è ricercatrice e docente nel dipartimento di Bisogni Educativi Speciali e Attenzione ai Giovani presso l’Università di Groningen. È anche coinvolta in un centro di terzo livello per il supporto di persone con deficit intellettivo profondo e disabilità multiple in Olanda. L’obiettivo di questo centro di grande esperienza è quello di accrescere la conoscenza scientifica applicandola alla pratica (<https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl>).



dendo un aiuto. Carla Vlaskamp, Ruud van Wijck and Han Nakken avevano così iniziato a condurre alcune ricerche con l'obiettivo di sviluppare un programma che permettesse ai professionisti di lavorare a partire da un'osservazione strutturata, mettendo in atto azioni chiare e pianificate che permettessero di misurare l'effetto del sostegno e degli interventi condotti.

Da tutto ciò derivava un modello di intervento individualizzato di sostegno e un programma educativo i cui effetti sono stati estensivamente studiati e che è diventato ora, in Olanda, un programma "evidence based" per soggetti con disabilità multiple e complesse.

## Premesse Teoretiche

- I bambini con disabilità multiple sono in grado di costruire e mantenere relazioni significative, qualunque sia lo stato di gravità della loro disabilità.

Queste relazioni sono essenziali:

- per esprimere bisogni e desideri;
  - per esercitare un effetto sull'ambiente
- Bambini e adulti sono in grado di mostrarsi co-attori in esperienze che si fanno con loro e su di loro, per quanto dipendenti possano essere dagli altri per tutti gli aspetti della vita quotidiana.

Il mantenimento e la costruzione di relazioni di sostegno, che sono altamente specializzate, è possibile solamente se il sostegno fornito a questi bambini viene pianificato. Per dare piena considerazione ai bisogni di questi bambini sono necessarie azioni chiare e pianificate, così come valutazioni orientate all'obiettivo. È anche importante lavorare con una modalità interdisciplinare, per prevenire che tutti i professionisti lavorino con le proprie modalità e solamente su loro obiettivi specifici, con il rischio che gli operatori finiscano per lavorare su obiettivi contraddittori.

Tutte le parti interessate dovrebbero essere coinvolte: genitori, operatori professionali a diretto contatto, personale medico, personale di sostegno, terapisti e management.

Un percorso di formazione dovrebbe contenere le basi teoriche, essere organizzato specificatamente sulla modalità operative (video, incontri di equipe, report): i risultati dovranno essere condivisi con tutti.

Abbiamo iniziato a definire un profilo personale. Questo processo ha bisogno dell'acquisizione di tutta la storia di vita del bambino, delle sue capacità e delle caratteristiche personali, dell'espressione dei sentimenti e dei motivi che sono loro attribuiti e della qualità della relazione con lo staff di sostegno e con gli altri. Queste informazioni vengono messe insieme utilizzando strumenti che sono stati sviluppati specificatamente per il programma: vengono raccolte anche le informazioni basate unicamente sull'esperienza dei genitori e dello staff. Le conoscenze dei genitori hanno un ruolo di grande importanza in questa fase del processo. Per identificare i comportamenti difficili si può utilizzare il Behaviour Problem Inventory (BPI-PIMD).

Dal profilo che si ottiene può essere formulata una prospettiva (un obiettivo a lungo termine). Vengono indicati una situazione desiderata o un cambiamento raccomandabile per il futuro. Viene chiarito su cosa si sta lavorando. Anche se la prospettiva descritta è poco specifica serve per indicare la direzione verso cui andare.

Tutte le parti interessate (genitori e staff) contribuiscono a formulare una prospettiva sulla quale vi sia consenso.

Sulla base di questa prospettiva dovrebbe essere definito un obiettivo principale sul quale ci deve essere ampio consenso. Poi ciascuna disciplina formula i propri obiettivi a breve termine.

Questi obiettivi a breve termine sono diretti al raggiungimento dell'obiettivo principale e hanno una durata di 4 settimane. Per ognuno di questi obiettivi a breve termine vengono descritte in dettaglio le attività per raggiungerlo (come, perché e da parte di chi); la valutazione degli obiettivi viene effettuata ogni 4 settimane utilizzando le procedure contenute nella Goal Attainment Scale (Scala per Raggiungere gli Obiettivi). Ogni volta che viene effettuata la valutazione di un obiettivo a breve termine, questo porta nuove informazioni sul bambino che devono essere utilizzate per la valutazione dell'obiettivo principale. Serviranno più di un obiettivo principale per raggiungere la prospettiva finale. Le informazioni che vengono raccolte dagli obiettivi a breve termine, dopo un periodo di uno o due anni, possono essere utilizzate per aggiornare il profilo personale del soggetto. Questo significa che il programma individualizzato viene modificato costantemente. Lavorando con questa modalità viene offerta ai bambini con disabilità multiple l'opportunità di concorrere alla determinazione della quantità e della qualità di sostegno che viene loro offerto. In questo modo si può dare voce a chi non può parlare direttamente.

Maggiori informazioni si possono trovare in letteratura e nel libro.

I comportamenti-problema dovrebbero sempre essere inseriti nel profilo personale del bambino e negli obiettivi dell'intervento, in quanto sono di ostacolo alle abilità che il bambino deve costruire e mantenere nelle relazioni con gli altri.

## Un esempio

Eva ha 27 anni. I suoi genitori e lo staff la descrivono come una ragazza allegra a cui piace essere circondata dalle altre persone. Secondo tutti quelli che la conoscono ad Eva piace ascoltare la musica, giocare con materiali morbidi, nuotare e restare all'aria aperta (in qualunque condizione climatica).

Eva ha una disabilità intellettiva profonda associata a disabilità multiple: ha una microcefalia, soffre di epilessia (le crisi sono controllate dal trattamento farmacologico in atto) e di diabete. Ha un deficit visivo per cui ha qualche difficoltà nel riconoscere le differenze di contrasto. Può avere difficoltà nel vedere ad esempio una tazza gialla su un tavolo bianco. I contrasti di colore sono molto importanti. Non sembra presentare difficoltà uditive.

Eva non può camminare ed è in carrozzina. È in grado di tenere tra le mani degli oggetti e di esplorarli oralmente, ma secondo lo staff getta costantemente questi oggetti sul pavimento. I membri dello staff fanno fatica a catturare la sua attenzione e hanno paura che possa annoiarsi.

Eva sembra capace di compiere piccole associazioni. Ad esempio quando gli operatori le fanno indossare la giacca capisce che sta per uscire. I suoi genitori ritengono che abbia una consapevolezza minima del mondo che la circonda. Eva sembra mostrare delle preferenze per quegli operatori che conosce meglio. Il personale riferisce che non vuole che cambino le persone di riferimento quando viene coinvolta in un'attività. I suoi genitori hanno comunque la percezione che Eva abbia bisogno di tanta attivazione e di molto sostegno per riuscire a compiere delle attività. Né i membri dello staff né i genitori credono che Eva sia in grado di effettuare delle scelte.

Stando a quanto riferito dai membri dello staff e dai genitori, Eva esprime piacere e dispiacere attraverso la postura, le vocalizzazioni e le espressioni facciali. È capace, secondo lo staff, di attirare l'attenzione. Lo fa ridendo, afferrando la mani di qualcuno, tirando le dita o la maglia.

Quando si sente felice ride, è attenta all'ambiente e reagisce al contatto. Quando viene portata all'aperto muove le braccia in su e in giù e batte i piedi. Raramente piange; questo accade solo quando ha un appuntamento con un medico o quando ha dolore. Quando non si sente molto bene o non le piace qualcosa tende ad urlare. Questo comportamento può essere osservato quotidianamente e in situazioni diverse tra loro.

I genitori riferiscono che Eva poteva urlare per ore e ore quando ancora abitava nella sua casa (sin da quando era molto piccola) e che urla ancora regolarmente quando è a casa durante i fine settimana. Non sembra esserci una ragione medica alla base di questo comportamento. Sia i genitori che i membri dello staff trovano difficile comprendere questo comportamento e non sanno come ridurlo o prevenirlo.

### *Come procedere?*

1. Costruire un profilo completo  
Ipotesi: noia, scarsità di obiettivi e di variabilità
2. Scegliere una prospettiva e un obiettivo principale (a lungo termine e interdisciplinare): Prospettiva: che Eva si senta tranquilla e al sicuro. Data di valutazione: ....  
Obiettivo principale: sappiamo che un aumento delle attività porta alla diminuzione delle urla e dei comportamenti stereotipati. Data di valutazione: .....
3. Obiettivi a breve termine per gli operatori a diretto contatto:
  - Determinare quando si evidenzia il comportamento
  - Determinare quali attività piacciono ad Eva
  - Scegliere obiettivi focalizzati ad aumentare le attività che possono influenzare l'attività quotidiana (es. guidare la carrozzina, percorsi per la carrozzina, tempo per il cibo, attività che colmino i buchi del programma)
4. Obiettivi a breve termine per i fisioterapisti: Interventi orientati al movimento per circa 30 minuti al giorno come ad esempio: saltare, dondolare, scivolare, nuotare, andare in bicicletta (therabike)
5. Valutazione dell'obiettivo principale (tutti insieme): sembra che Eva urla ed esegua movimenti ripetitivi quando è annoiata; ha bisogno di attività molto varie e vuole esercitare la sua influenza. Offrendo ad Eva attività differenziate, con modalità molto ben pianificate, i comportamenti-problema si sono molto ridotti.

## Guardate i video:

*Online:*

[www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes](http://www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes)  
[www.rug.nl/news-and-events/video/1021-unifocusvandenbosch](http://www.rug.nl/news-and-events/video/1021-unifocusvandenbosch)

*Su questo DVD:*

2, 5, 11, 12:

*Domande per una riflessione*

In generale:

- Scrivi o descrivi un'esperienza con dei comportamenti-problema di un bambino con bisogni complessi ed intensivi di assistenza e cura.
  - Nella tua descrizione quali sono i fatti?
  - E quali sono le interpretazioni? Queste interpretazioni su cosa sono basate?
  - Perché risulta così un problema (per te)?
  - Come inserisci il comportamento in una sequenza azione-reazione? Cosa precede il comportamento? Quali sono le reazioni (tue, dell'ambiente,...)? Come si è svolto? Cosa è accaduto dopo?
  - Come descriveresti il comportamento in relazione a te stesso e agli altri?
  - Cosa sta cercando di comunicare o esprimere il bambino ?
  - Come ti sei sentito in relazione a questo comportamento?

In merito agli spezzoni di video

- Perché vi sono così pochi comportamenti distruttivi o violenti negli spezzoni di video N°2, 5, 11 and 12?

*Per ulteriori informazioni*

petra.poppes@sheerenloo.nl

L' Expert Centre EMB organizza workshops di 1 giorno in Olanda o all'estero specificatamente sui comportamenti difficili nei soggetti con disabilità complesse e multiple:

<https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl/trainingsaanbod/gedragsproblemen-bij-kinderen-en-volwassenen-met-emb-voor-begeleiders-en-therapeuten>

[in Olandese]

## Ulteriori approfondimenti

Flaskamp, C. & Van der Putten, A. A. J. (2009). Focus on interaction: the effectiveness of an Individualized Support programme for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 30, 873-883.

# Sostegno alla vita quotidiana

Alies Kap<sup>51</sup> & Jo Lebeer

Sostenere un bambino con bisogni molto intensi e complessi può essere molto impegnativo per i genitori e per gli assistenti e può assorbire tutta la loro energia, il tempo e le emozioni. Tutte le cose quotidiane che per altri bambini, con sviluppo regolare o con disabilità meno grave, possono sembrare “quasi normali”, non sono così semplici per questi bambini e neppure del tutto scontate... Niente è facile.

Utilizzeremo la storia di Laura, figlia di Alies, per illustrare alcune delle tante questioni in gioco. Non pretendiamo che questi temi siano gli stessi per tutti, né intendiamo che questa clip sia completa. Gli aspetti più tecnici possono essere trovati in Pawlyn & Carnaby (2008).

Laura è la terza di quattro figli. Subito dopo la nascita è apparso chiaro che aveva gravi difficoltà. “Lei ha un bambina da curare”, era stato detto a sua madre – senza darle una diagnosi, né spiegandole che la bambina aveva disabilità multiple. Laura ha avuto difficoltà in tutto: respirare, muoversi, mangiare e in seguito parlare e imparare. Ma non ha avuto difficoltà nel sorridere e nell’essere allegra.

## *Mangiare*

Laura aveva molte difficoltà a bere dal biberon, produceva secrezioni in eccesso e appariva come una bambola di pezza, dava poche o nessuna risposta.

I bambini con disabilità multiple possono avere difficoltà di alimentazione e nutrizione per vari motivi: i muscoli della bocca e della lingua possono essere ipotonici; può essere presente incoordinazione tra muscoli della bocca e della faringe con conseguenti difficoltà di deglutizione. Il bambino potrebbe rigettare il cibo, potrebbe non riuscire a mangiare cibo solido per difficoltà di masticazione o non essere in grado di mangiare da solo per difficoltà nelle abilità manuali. Ci potrebbero anche essere difficoltà più a valle: il reflusso è un problema comune e potrebbe diventare motivo di rifiuto del cibo e di perdita di peso. Dar da mangiare a questi bambini di solito richiede molto più tempo e pazienza.

A volte viene proposta l’alimentazione con sondino. Un sondino nasogastrico può dare sollievo per un breve periodo, ma se questo non funziona, l’alimentazione tramite tubo di gastrostomia potrebbe diventare una soluzione. Tuttavia, la conseguenza a lungo termine è che spesso il bambino perde la capacità di alimentarsi per bocca e sbarazzarsi del tubo gastrico potrebbe essere molto difficile. Non è quindi una decisione da prendere con leggerezza.

---

51 Analista finanziaria MBA, madre di quattro figli di cui una con bisogni intensi e complessi di assistenza e cure. Amministratore finanziario presso Fondazione ‘t Gerack, un istituto di cure. Fondatrice della Fondazione “Ordinariamente Straordinari” (Gewoon Bijzonder) che ha istituito una classe “A scuola insieme” per i bambini con disabilità multiple in una scuola normale a Uithuizen (Paesi Bassi)

Spesso i genitori, con l' aiuto di logopedisti o terapisti occupazionali, trovano soluzioni personalizzate.

### *Gestione del dolore*

Quando ha troppi stimoli da elaborare o quando prova dolore o si sente insicura, Laura può mettere in atto comportamenti di autolesionismo. Entra allora in una spirale discendente dalla quale è poi molto difficile che riesca ad uscire. Molte persone non riconoscono i suoi segnali e non vedono il suo dolore. Ci vogliono molti sforzi per farla tornare ad uno stato di tranquillità. Sono sicura che se non avesse vissuto con noi e se visse, per esempio, in un'istituzione, avrebbe manifestato maggiori tratti di chiusura.

I bambini che non possono parlare hanno difficoltà a manifestare il loro dolore. Spesso il dolore viene espresso con comportamenti complessi come l'autolesionismo (ma non tutti gli autolesionismi sono segni di dolore).

### *Includere: integrare inclusione ed educazione*

Due anni fa ho iniziato una classe "A scuola insieme" con l'obiettivo di creare una classe piccola, all'interno di una scuola primaria normale, centrata sulla persona e orientata allo sviluppo. Quando si va a scuola insieme al proprio fratello, si creano, in modo naturale, le condizioni per una società inclusiva. Il vostro bambino è conosciuto da altri bambini e altri bambini (normali) conoscono il vostro bambino (speciale) che è solo qualcun' altro, ma anche un bambino qualunque.

Ora si sente "Ciao Laura" quando incontra i bambini della sua scuola. Nella nostra cittadina questo è bello per Laura, ma è anche bello per sua madre. A scuola offriamo il più possibile un sostegno individuale uno a uno, in modo che l'assistenza sia ben organizzata. È possibile adattarsi alle esigenze, spesso molto intensive, e concentrarsi al tempo stesso sullo sviluppo. Questo modello consente anche l'interazione con gli altri bambini delle altre classi. Penso che tutte le scuole dovrebbero avere una classe di questo tipo. Tutti i bambini hanno diritto all'educazione e allo sviluppo. Ci sono anche bambini della scuola elementare normale (ad esempio un bambino con diabete) che ricevono assistenza dalla nostra Fondazione. Una situazione vincente! Ho notato che Laura ha fatto notevoli progressi soprattutto nella sua capacità di attenzione, vedo che è stimolata dagli altri bambini in modo del tutto naturale. Viene portato a scuola l'iPad e i bambini giocano insieme.

Questo esempio è la testimonianza di un'educazione inclusiva di successo, generata da una serie di fattori correlati tra loro che possono sembrare un processo naturale, ma che in realtà sono accuratamente orchestrati. Bisogna creare le condizioni affinché i bambini possano incontrarsi "in modo naturale" e possano interagire con il bambino "speciale" nel modo più normale possibile. Ciò richiede un'organizzazione attenta, in questo caso un intervento con rapporto uno a uno e un buon piano educativo. Si può vederne l'effetto positivo sullo sviluppo e sull'attenzione condivisa.

### *Controllo sfinterico*

Spesso i bambini con bisogni intensi e complessi di assistenza e cure hanno altre difficoltà, come lo scarso controllo sfinterico. Purtroppo questo porta spesso all'accettazione passiva di un'incontinenza permanente. Tuttavia si potrebbe essere tratti in errore dall'assenza di comunicazione verbale da parte dei bambini o da un basso livello di

intelligenza. Questo non significa necessariamente che i bambini dovranno tenere il pannolino per tutta la vita. Potrebbe valer la pena seguire con pazienza un programma di addestramento al controllo sfinterico. Bisogna imparare a cogliere piccoli segni di consapevolezza. E anche se non c'è consapevolezza, qualche "condizionamento temporale" potrebbe anche avere successo nel lungo periodo. Uno dei metodi che ha dimostrato un certo successo nei bambini intellettualmente di basso funzionamento è il "response restriction method" (metodo di restrizione della risposta) (Van Oorsouw et al. 2009), che utilizza tecniche di condizionamento.

### *Problemi di salute*

Laura è una ragazza molto vulnerabile e ha già avuto molti ricoveri ospedalieri. Il ricovero è molto difficile per lei perché ha bisogno di un ambiente protetto. Quando prova dolore o se è circondata da persone sconosciute, perde completamente il senso di sicurezza. Durante tutte queste ospedalizzazioni, la "ristrettezza di vedute" incontrata nell'assistenza sanitaria ha fatto andare storte molte cose. Con questo intendo dire che spesso Laura viene vista e trattata solo per la causa specifica del suo ricovero. Non vengono prese in considerazione tutte le altre sue molteplici menomazioni.

I problemi di salute possono essere molteplici e interferire in modo sostanziale con lo sviluppo e l'apprendimento: ad esempio le infezioni polmonari ricorrenti, l'epilessia, i problemi di bocca e denti, il reflusso e i problemi gastrointestinali. La sfida è quella di continuare a vedere il bambino come una persona intera, con caratteristiche e bisogni particolari. I genitori e gli assistenti devono poter informare il personale medico sulla "totalità dei bisogni della persona" e devono essere stabilite delle linee di comunicazione attente. Il monitoraggio da parte di una figura medica è di aiuto. Questa figura può essere un medico di medicina generale. I genitori conoscono i bisogni dei loro figli, sono quindi indispensabili informatori e devono essere presi sul serio.

### *Organizzare l'assistenza: occuparsi del "mondo della cura" e organizzare l'assistenza e la cura personale*

Laura ci ha messo in contatto con un mondo completamente nuovo, il mondo della cura. Bisogna avere a che fare con molte agenzie diverse, che lavorano sempre a partire dal principio: "prima la nostra organizzazione", piuttosto che "prima i bambini". Occorre adattarsi agli appuntamenti, alle regole e ai sistemi.

Quello che ho visto nel corso degli anni è che è difficile, come genitore, ottenere le cure giuste al momento giusto. Spesso è "sì ma..." e ci dicono che non possono offrire alcuni interventi a causa dell'organizzazione e della pianificazione, del finanziamento, del protocollo, ecc.

Un "budget personale"<sup>52</sup> è solo uno strumento che si può utilizzare in modo flessibile a modo nostro, ma richiede buone competenze come datore di lavoro ed organizzatore.

Abbiamo scritto un piano di sostegno per Laura per assicurarle buone cure, per avere lo stesso metodo di lavoro, per condividere esperienze attraverso un passaporto comunicativo. In questo passaporto spieghiamo come interagiamo con il linguaggio corporeo ed i segnali sonori di Laura.

---

52 Nei Paesi Bassi ogni famiglia con un bambino disabile ha diritto a un budget personale, che è governato dalla famiglia (e attentamente monitorato dall'amministrazione del servizio sociale), che permette alla famiglia di scegliere le persone per sostenere il bambino nella vita quotidiana, al fine di garantire l'attività e la partecipazione.

Avere un budget personale per l'assistenza domiciliare del bambino significa avere una persona in più nella propria abitazione per gran parte della settimana. Per questo motivo prevediamo la stessa persona ad orari regolari, perché questo è un bene per Laura, ma anche per noi e per gli altri figli.

Coerentemente con la Convenzione delle Nazioni Unite e con il diritto di partecipare alla società in quanto cittadini a pieno titolo, l'organizzazione per l'assistenza istituzionale si sta muovendo da un approccio orientato all'istituzione a "un approccio centrato sulla persona e sulla famiglia". Come si può vedere dall'esperienza di Laura, questo passaggio avviene con una certa resistenza. Un budget personale permette alle famiglie di scegliere la propria strada e facilita l'inclusione e l'educazione inclusiva, a condizione che il budget sia abbastanza alto. Ma è anche più difficile da organizzare. L'assistenza personale non è certamente ancora generalizzata nei paesi europei.

### *Intensità della cura*

Prendersi cura del bambino giorno dopo giorno, anno dopo anno, giorno e notte è un compito estremamente intenso. Anche quando ad esempio si torna a casa da un bellissimo concerto degli U2 e si vede che la bambina è sveglia, con una pompa che cigola e il pannolino pieno. E si torna al lavoro nel bel mezzo della notte. Occorre che ci sia sempre qualcuno che si prenda cura del vostro bambino o che siate voi pronti a farlo da soli, impossibile fare diversamente.

Vacanze, compleanni e gite sono divertenti, ma vogliono anche dire un sacco di preparazione extra, intensa. Solo così potrete rimanere alla festa da soli.

Laura è una ragazza molto vulnerabile: è una sfida mantenere tutto quanto in equilibrio per lei, ma quando ci si riesce diventa una ragazza aperta, dolce, felice e bella. Ci coccoliamo molto e ci rispecchiamo molto. Lei ama le piccole cose, come il vento nei capelli. Questo mi ha anche insegnato a guardare le cose in modo diverso, a guardarle in modo diverso e a mantenere le cose in prospettiva.

Quando Laura è malata ti senti spesso impotente, soprattutto quando non c'è miglioramento. Oltre alla tristezza, ci si impegna anche per garantirle la giusta cura.

### *I genitori come partner nelle decisioni terapeutiche*

I genitori non sono sempre ancora coinvolti attivamente nelle decisioni sulle cure e sull'assistenza. È invece così di aiuto discutere assieme gli aspetti della cura e ascoltarsi attentamente gli uni e gli altri. Anche il diritto a ricevere le cure sta diventando un problema. Ai bambini con disabilità multiple e gravi a volte non viene offerto alcun trattamento, perché i medici ritengono che questo prolunghi la loro sofferenza insopportabile. Anche in questi casi è estremamente importante raggiungere un accordo condiviso.

### *Prendersi cura di se stessi in quanto caregiver*

Poiché il sonno del bambino è spesso disturbato, anche il sonno dei genitori a sua volta lo è, con un impatto che può portare all'esaurimento. Quando il bisogno di assistenza e cure è continuativo, di giorno e di notte e verte su svariati fronti, è importante che i genitori trovino il modo di delegare la cura per un certo periodo. In alcuni paesi esistono istituzioni di sollievo per brevi periodi. È importante prevenire il burn-out, non solo per i genitori, ma anche per il personale di cura. Il tasso di avvicendamento del personale in questi servizi non deve essere superiore a quello che



esiste nelle istituzioni residenziali per persone con bisogni complessi di assistenza e cure. Per prevenire il burn-out è necessaria una buona rete di sostegno oltre ad una buona organizzazione e a riunioni che motivino e diano significato. Questo ci rimanda ai risultati di Antonovsky sulla “salutogenesi” (come mantenersi in salute nonostante terribili fattori di rischio: Aho e al., 2017)

### *Esperienza arricchente*

Abbiamo quattro figli speciali. Non vorrei rimanere senza Laura. Lei da’ un valore aggiunto alla mia vita. Attraverso la sua presenza sono entrata nel “mondo della cura” e ho potuto usare le mie doti in questo ambito. Le “classi a scuola insieme” sono un ottimo esempio. Attraverso mia figlia mi batto per avere cure migliori e benessere per lei e per gli altri bambini.

É importante che i genitori siano sempre consapevoli del significato più profondo dell’esperienza mentre svolgono quotidianamente gli intensi compiti legati alle cure, per poter riuscire a sopportare le difficoltà. Difficoltà che potrebbero diventare fonti di arricchimento e gioia. I professionisti che vedono soltanto i deficit devono essere diventati ciechi per non cogliere questo processo.

## Guardate i video:

*Su questo DVD:*

3, 7, 1, 2

*Online:*

Daily care <https://youtu.be/v65H1NOVzLU>

Feeding: [https://youtu.be/\\_nqDaeuP-IY](https://youtu.be/_nqDaeuP-IY)

Diverse difficoltà della vita quotidiana (sonno, nutrizione, ecc.):

[www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org) (solo in Francese)

### *Bibliografia*

Aho, A. C., Hultsjö, S., & Hjelm, K. (2017). Experiences of being parents of young adults living with recessive limb-girdle muscular dystrophy from a salutogenic perspective. *Neuromuscular Disorders*, 27585-595.

Jansen, S., van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health And Development*, 39(3), 432-441

Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., & Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 32(3), 163-178

Pawlyn, J. & Carnaby, S. (Eds.) (2008), *Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Nursing Complex Needs*, Oxford: Wiley-Blackwell

Van Oorsouw, W., Duker, P., Melein, L. and Averink, M. (2009) Long-term effectiveness of the response restriction method for establishing diurnal bladder control. *Research in Developmental Disabilities* 30: 1388-1393

# Bibliografia

- Buntinx, W.H.E, Schalock, R. (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 283–294
- Claes, C. (2015), Quality of Life in Supporting Children with Multiple and Profound Disability; a Promising Concept, in Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 33-40
- Dweck, C. S. (2006). *Mindset: The new psychology of success*. New York: Random House.
- Fornefeld, B., Individuals with profound intellectual and multiples disabilities. The forgotten fellow citizens, in: Van der Meulen, B., Van der Putten, A., Poppes, P. & Reynders, K. (2014), *Sporen van de reiziger [Traces of the traveller]* Antwerpen-Apeldoorn: Garant, pp. 25-34.
- Goldbart, J. and Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap <http://www.mencap.org.uk/page.asp?id=1539> .
- Goldbart, J. and Ware, J., (2015). Communication. In P. Lacey, H. Lawson, and P. Jones (Eds) *Educating Learners with Severe, Profound and Multiple Learning Difficulties* London: Routledge
- Iacono, T., West, D., Bloomberg, K., and Johnson, H. (2009). Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 44 – 52.
- Kamstra, A. (2017). Who cares?: Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen
- Le Fanu, G. (2014) International development, disability, and education: Towards a capabilities-focused discourse and praxis, *International Journal of Educational Development*, 38,:69-79
- Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group
- Lebeer, J., Neerinckx & Rebelo (Ed.) (2016), Enabling activity and participation in young people with complex and intense support needs. Good practices and methodologies of continuous support. Enablin+ Research Group (Delivery 4)
- Luijckx, J. (2016). Family matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe) or profound intellectual disabilities [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen P.137-153.
- Lyons, G (2005). The Life Satisfaction Matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume 49 part 10 pp 766–769.
- Lyons, G. Arthur-Kelly, M. (2014) UNESCO Inclusion Policy and the Education of School Students with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Where to Now? *Creative Education*, 5: 445-456. Published Online April 2014 in SciRes. <http://www.scirp.org/journal/ce> <http://dx.doi.org/10.4236/ce.2014.57054>
- Maes, B. (2014), Activiteit en participatie van mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: stand van zaken en toekomstperspectieven [Activity and participation of people with profound intellectual and multiple disability], in: : Van der Meulen, B., Van der Putten, A., Poppes, P. & Reynders, K. (2014), *Sporen van de reiziger [Traces of the traveller]*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant, pp. 35-50

Maes, B., Vlaskamp, C. & Penne, A. (2011), *Ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven [Supporting people with serious and multiple disabilities. Guidelines for a life of quality]* Leuven: Acco

Millar, S. with Aitken, S. (2003). *Personal Communication Passports: Guidelines for Good Practice*. Edinburgh: CALL Centre.

Neerinx, H. , Vos, P., Van den Noortgate, W. & Maes, B. (2013), Temporal Analysis of attentional processes in spontaneous interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their support workers, *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/jir.12067

Nijs, S. & Maes, B. (2014), Social Peer Interactions in Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Literature Review, *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 49(1): 153–165

Nind, M. and Hewett, D. (2006). *Access to Communication*, (2nd Ed.). London: David Fulton.

Nussbaum, M.C. (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, and Species Membership*, Harvard University Press, Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie, Roma: Il Mulino (2007)

Petry, K. and Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31(1), 28-38.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015) *How to assess quality of life in children with PIMD? In Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 41-50

Poppes P. (2015). Challenging practices Challenging behaviour in people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and its consequences for practice.  
<http://www.sheerenloo.nl/documents/10417/14111/Proefschrift+P+Poppes+lightversie.pdf/e19ee9c9-5d4e-4586-a1fc-3c8996261a94?t=1441798861666>

Poppes, P. (2015), How to prevent challenging behaviour in people with profound disabilities (summary of PhD research) [www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes](http://www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes)

Vlaskamp, C. & van der Putten, A. (2009). Focus on interaction: The use of an Individualized Support Program for persons with profound intellectual and multiple disabilities, *Research in Developmental Disabilities*: Volume 30 (5): 873–883

# Hanno contribuito

Andreas	Andreu	<i>Fisoterapista formatore, Karin Dom Centre, Varna</i>	<i>Bulgaria</i>
Ana Paula	Antunes	<i>Insegnante, Agrupamento de Escolas de Portel, Alentejo</i>	<i>Portogallo</i>
Zvezdelina	Atanasova	<i>Direttrice Formazione, Karin Dom Centre, Varna</i>	<i>Bulgaria</i>
Stanimira	Atanasova	<i>Karin Dom Centre, Varna</i>	<i>Bulgaria</i>
Gabriele	Baldo	<i>Ricercatore ODF Lab, Università di Trento</i>	<i>Italia</i>
Katleen	Ballon	<i>Pediatra, Centro per i Disturbi dello Sviluppo, Osp. Univ. Leuven</i>	<i>Belgio</i>
Florence	Bergamasco	<i>Direttrice Servizi per bambini, ADAPEI de Corrèze</i>	<i>Francia</i>
Barbara	Bettini	<i>Cooperativo Il Ponte, Trento</i>	<i>Italia</i>
AnneMarie	Boutin	<i>Pediatra, CESAP, Parigi</i>	<i>Francia</i>
Elisabeth	Cans	<i>Dipartimento Pedagogia Speciale, Università di Leuven</i>	<i>Belgio</i>
Claudia	Claes	<i>Dipartimento Pedagogia Speciale, Università di Ghent</i>	<i>Belgio</i>
Mieke	De Strooper	<i>Psicologa, Centro per i Disturbi dello Sviluppo, Osp. Univ. Leuven</i>	<i>Belgio</i>
Marion	de Vries	<i>Fondazione Bram, Ridderkerk</i>	<i>Paesi Bassi</i>
Annet	De Vroey	<i>Direttrice Postlaurea Pedagogia Speciale, Collegio universitario Leuven-Limburg</i>	<i>Belgio</i>
Luk	Dewulf	<i>Genitore</i>	<i>Belgio</i>
Nacer	Djoudi	<i>Direttore Polo Handicap, Associazione S. Francesco d'Assisi</i>	<i>Francia, Isola di Réunion</i>
Juliet	Goldbart	<i>Professore, Pedagogia speciale, Università Metropolitana di Manchester</i>	<i>Regno Unito</i>
Marlène	Grégoire	<i>Terapista occupazionale, Associazione S. Francesco d' Assisi</i>	<i>Francia, Isola di Réunion</i>
Elisabeth	Houot	<i>Vice-direttrice, Associazione S. Francesco d'Assisi</i>	<i>Francia. Isola di Réunion</i>
Alies	Kap	<i>Genitore, Stichting Gewoon Bijzonder (Fondazione "Ordinariamente Straordinario")</i>	<i>Paesi Bassi</i>
Rianne	Kleine Koerkamp	<i>Centro Qualità della Vita, Wijhe</i>	<i>Paesi Bassi</i>
Inge	Kroes	<i>Centro Qualità della Vita, Wijhe</i>	<i>Paesi Bassi</i>
Lauratie	Krouit	<i>Insegnante, Malemort, Corrèze</i>	<i>Francia</i>

Jo	Lebeer	<i>Medico, Università di Anversa, Studi sulla disabilità</i>	<i>Belgio</i>
Patrizia	Lucca	<i>Gruppo scolastico, Trento 3</i>	<i>Italia</i>
Bea	Maes	<i>Decano Università di Leuven, Dipartimento di Psicologia &amp; Pedagogia</i>	<i>Belgio</i>
Heleen	Neerinckx	<i>Università di Leuven, Dipartimento di Psicologia &amp; Pedagogia</i>	<i>Belgio</i>
Mia	Nijland	<i>Direttrice, Centro Qualità della Vita, Wijhe</i>	<i>Paesi Bassi</i>
Anneleen	Penne	<i>Multiplus Expert, Centro per persone con Disabilità multiple, Università di Leuven</i>	<i>Belgio</i>
Christine	Plivard	<i>Fisioterapista, direttrice CESAP Formazione, Parigi</i>	<i>Francia</i>
Petra	Poppes	<i>'s Heerenloo Care Group &amp; Università di Groningen</i>	<i>Olanda</i>
Antonio	Portelada	<i>Ricercatore, Università di Évora</i>	<i>Portogallo</i>
Gérard	Restouex	<i>Direttore ADAPEI de la Corrèze, Malemort</i>	<i>Francia</i>
Marika	Rieth	<i>Arte terapeuta, Associazione S. Francesco d'Assisi</i>	<i>Francia, Isola di Réunion</i>
Maria José	Saragoça	<i>Coordinatore Pedagogia di Sostegno, Università di Évora</i>	<i>Portogallo</i>
Beno	Schraepen	<i>Professore Bisogni Educativi Speciali, Collegio Universitario AP</i>	<i>Belgio</i>
Katrijn	Vastmans	<i>College universitario, Leuven-Limburg</i>	<i>Belgio</i>
Katia	Verhaeren	<i>Fondatrice e direttrice Villa Clementina, asilo nido</i>	<i>Belgio</i>
Joke	Visser	<i>NSGK (National Foundation Children with Disability), Amsterdam</i>	<i>Paesi Bassi</i>
Lijne	Vloeberghs	<i>Ricercatore Università di Leuven, Dip. Pedagogia Speciale</i>	<i>Belgio</i>
Inge	Wagemakers	<i>Genitore</i>	<i>Belgio</i>
Nikoleta	Yoncheva	<i>Logopedista, insegnante di sostegno specializzata in disturbi dell'udito, Karin Dom Centre, Varna</i>	<i>Bulgaria</i>
Eric	Zolla	<i>Vicedirettore, CESAP, Parigi</i>	<i>Francia</i>

# A proposito del progetto Enablin+

## Che cos'è ENABLIN+?

ENABLIN+ è un progetto europeo all'interno del Programma Leonardo per l'Apprendimento permanente. Lo scopo del progetto è quello di sviluppare un sistema di servizi interdisciplinari di formazione professionale in cui professionisti e genitori, provenienti da ambienti differenti, imparino assieme, con lo scopo di accrescere la qualità della vita dei bambini con bisogni molto complessi ed intensi di assistenza e cura. ENABLIN+ sviluppa una serie di moduli di formazione "sul campo" per migliorare l'inclusione, la comunicazione, la gestione del comportamento, l'attivazione, l'apprendimento e il sostegno alle attività della vita quotidiana.

## Obiettivi

1. Promuovere la qualità della vita di bambini e giovani adulti con bisogni complessi e intensi di assistenza e cura
2. Aumentare la partecipazione sociale ed educativa, facilitare le attività, l'apprendimento e lo sviluppo dei bambini con disabilità multiple.
3. Innalzare la consapevolezza e creare un cambiamento del punto di vista nelle persone che sostengono questi bambini.
4. Accrescere la qualità del sostegno necessario per mettere in grado i bambini con disabilità multiple di avere una vita più attiva ed inclusiva.
5. Sviluppare moduli interdisciplinari di formazione per i servizi rivolti a professionisti e genitori che operano in questo ambito, in aree come il potenziamento degli apprendimenti, l'autonomia, le attività della vita quotidiana, la comunicazione, la regolazione del comportamento e l'educazione inclusiva.
6. Formare il personale scolastico all'accoglienza nella scuola dei bambini con bisogni complessi ed estrema dipendenza.
7. Rafforzare la cooperazione tra genitori e professionisti.
8. Migliorare l'empowerment di genitori e professionisti.

## Attività

### **PACCHETTO DI LAVORO 1**

Chi sono? I bisogni dei bambini con necessità complesse di dipendenza.  
Prima conferenza ad Anversa (BE): relazione, ricerca e articoli

### **PACCHETTO DI LAVORO 2**

Esempi di buone pratiche nei sistemi continui di sostegno all'attività e alla partecipazione. Seconda conferenza a Varna (BU), relazioni, ricerca e articoli

### PACETTO DI LAVORO 3

Sviluppare un modello di formazione interdisciplinare per i servizi. Terza conferenza a Wijhe (NL), che ha portato ad un programma di formazione alla “qualità della vita”, ad un volume sulla formazione e ad un DVD con manuale

### PACETTO DI LAVORO 4

Sperimentare differenti moduli di formazione per i servizi nei paesi partner + valutarne l'efficacia, la fattibilità, il contenuto e le modalità di svolgimento. Quarto incontro a Cluj-Napoca (RO)

### PACETTO DI LAVORO 5

Conferenza internazionale & corso di formazione per formatori a Milano per assicurare ricadute multiple.

### PACETTO DI LAVORO 6

Diffusione & valorizzazione. Newsletter, sito web, pubblicazioni, partecipazione a conferenze nazionali ed internazionali

### PACETTO DI LAVORO 7

Accertamento della qualità, valutazione & resoconto finale. Sesto incontro internazionale a Evora (PT)

## Partner



#### Coordinatore

Università di Anversa  
INCENA-Inclusion &  
Enablement  
i.c.w. Multiplus Expert  
Centre Università di  
Leuven

Belgo



Expert Centre for  
Education & Care,  
Wijhe

Paesi Bassi



Comité d'Etudes,  
d'Education et  
de Soins Auprès  
des Personnes  
Polyhandicapées –  
Parigi

Francia



Babes-Bolyai  
Università,  
Dipartimento di  
Psicologia Applicata –  
Cluj-Napoca

Romania



Association St-François  
d'Assise – Pôle  
Handicap  
Ste. Suzanne

Isola di Réunion-FR



Karin Dom  
Foundation  
Centre for Children  
with Special Needs,  
Varna

Bulgaria



IRCCS S.M. Nascente,  
Milano

Italia



Centro degli Studi  
di Psicologia  
dell'Educazione –  
Évora

Portogallo

## Contatti

[www.enablinplus.eu](http://www.enablinplus.eu)

[info@enablinplus.eu](mailto:info@enablinplus.eu)



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

### Disclaimer

Questo progetto è stato finanziato dal 1/1/2014-31/12/2016 con il supporto dalla Commissione Europea, il Programma di Apprendimento continuo nel corso della vita (Life Long Learning Program) . Contractnr. 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP. Questo documento riflette solo le opinioni degli autori, e la Commissione non può essere tenuta responsabile per gli usi che potrebbero essere fatti con le informazioni contenute in esso



