

MATERIALI PER RAGIONARE SULLA PROSPETTIVA INCLUSIVA

a cura di Andrea Canevaro

- **L'inclusione è un *diritto* fondamentale ed è in relazione con il concetto di "appartenenza". Le persone con o senza disabilità possono interagire alla pari. Un'educazione inclusiva permette alla scuola regolare di riempirsi di qualità: ciascuno è benvenuto, può imparare con i propri tempi e soprattutto può partecipare, e tutti riescono a comprendere che le diversità sono un arricchimento. La diversità è normale. E lo stesso per l'università, il lavoro, i trasporti, la vita sociale e culturale. Scopo dell'inclusione è quello di rendere possibile, per ogni individuo, l'accesso alla vita "normale" per poter crescere e "svilupparsi" totalmente.**

Alain Goussot - Prof. Di Pedagogia Speciale presso la Facoltà di Psicologia, sede di Cesena, Università degli Studi di Bologna alain.goussot@unibo.it

Come dare sostegno al sostegno?

(Incontro del 18 maggio 2007. Centro di documentazione educativa di Cesena)

Il tema di "dare sostegno al sostegno", inteso non solo come insegnante di sostegno, ma come insieme di mediazioni che possono favorire l'inclusione sociale e scolastica del soggetto disabile, mi sembra importante. In effetti sono la rete e le connessioni tra le diverse mediazioni che creano le condizioni per lo sviluppo di opportunità d'incontro, di apprendimento e di comprensione; la possibilità di viverci in diversi contesti e in diversi ruoli contemporaneamente è molto importante. Non dimentichiamo che quando si parla di sostegno s'intende accompagnamento; un accompagnamento fatto di mediazioni, supporti e situazioni di apprendimento che favoriscono lo sviluppo di competenze diverse e complesse: cognitive, senso-motorie e socio-relazionali. Ma a questo bisogna anche aggiungere lo sviluppo di competenze linguistico-comunicative, le autonomie personali e anche l'allargamento dei centri d'interesse della persona disabile. I mediatori che creano la possibilità per il soggetto di costruirsi nel processo di sviluppo un proprio progetto di vita offrono loro anche la possibilità di avere anche un minimo di controllo sulla propria esistenza. L'insegnante di sostegno, l'insegnante curricolare, l'operatore della riabilitazione (psicomotricista, fisioterapista, logopedista), l'assistente di base, l'educatore specializzato, il neuropsichiatra, devono lavorare in modo integrato per creare delle situazioni e dei contesti di apprendimento in grado di rispondere ai bisogni speciali della persona disabile.

Non basta fare leva sui buoni sentimenti; l'insegnante di sostegno o specializzato deve essere un mediatore attivo, un facilitatore degli apprendimenti e della comunicazione, un regista della situazione educativa. Come diceva Decroly, l'insegnante deve essere insieme un artista e uno scienziato: qualcuno in grado d'inventare e di gestire pedagogicamente l'imprevisto con le sue capacità intuitive accumulate nel corso della propria esperienza ma anche qualcuno che ha delle conoscenze e dei saperi sui mondi della disabilità e delle persone con bisogni speciali. Se devo offrire un supporto ad un bambino dislessico e ignoro totalmente quali sono le caratteristiche di questo disturbo della lettura il rischio è di combinare dei danni.

Ma vediamo quali possono essere i fattori strategici per offrire maggiore sostegno a chi si occupa di accompagnamento di soggetti con bisogni speciali:

1. la formazione e la preparazione sia degli insegnanti specializzati che degli insegnanti curricolari:

Possiamo dire che è la comunità docente nel suo insieme che deve essere preparata ad accogliere i soggetti con bisogni speciali; questo è decisivo per permettere di organizzare delle risposte

educative efficaci per favorire apprendimenti e inclusione. Molti insegnanti specializzati mancano ancora di una preparazione specifica e molti insegnanti curricolari non sono preparati pedagogicamente per accogliere e gestire la didattica in presenza di bambini con bisogni speciali. Spesso tutto viene delegato all'insegnante di sostegno; non si riesce a comprendere che la presenza, per esempio, di un bambino sordo può essere una opportunità per tutti per imparare altre forme di comunicazione nel gruppo classe.

2. Parlare di bisogni speciali non è in contraddizione con il principio di eguaglianza:

Pensiamo che sia più utile parlare di bisogni speciali perchè permette di affrontare la questione dal punto di vista della specificità della storia del bambino e prende anche in considerazione la complessità. Bisogni speciali sono i bisogni che sono anche la conseguenza di un deficit oppure sono legati a dei disturbi dell'apprendimento: tutte situazioni che necessitano approcci didattici e pedagogici particolari che possono favorire gli apprendimenti ma anche l'educazione di tutti alle tante forme di comunicazione e ai diversi modi di essere. Solo adottando strategie educative specifiche che rispondono a bisogni specifici si rispetta il principio di eguaglianza e si tratta l'altro, il soggetto disabile, come qualcuno che appartiene effettivamente alla comunità umana. Il concetto di bisogni speciali è abbastanza largo per desettorializzare le classificazioni delle diverse tipologie di disabilità e favorisce la comprensione della complessità delle storie individuali. Complessità che si traduce anche in azioni educative e didattiche diversificate.

3. L'importanza delle mediazioni come spazi aperti alla libertà e la partecipazione del soggetto:

Pensiamo che le varie figure che intervengono nella gestione del percorso di accompagnamento del soggetto disabile devono creare degli spazi che funzionano come mediazioni che possono facilitare gli apprendimenti e la sperimentazione di se stesso. Le attività, i laboratori, i luoghi di socializzazione, il lavoro, il gioco fanno parte di un insieme integrato di mediazioni che permettono al soggetto disabile di sperimentarsi in diversi contesti e diversi ruoli. Questo presuppone tuttavia la partecipazione del soggetto disabile, la possibilità per lui di vivere situazioni attive in cui fa con il suo deficit per eliminare e superare gli ostacoli esterni ed interiori. Le attività e i luoghi di apprendimento (classe, laboratori, contesti sociali e famiglia) devono funzionare come un circuito virtuoso che apre delle possibilità di libertà.

4. Il credere nella modificabilità e nell'educabilità del soggetto disabile:

La conoscenza dei bisogni speciali permette di adottare strategie adeguate ma non basta se l'operatore non crede nelle possibilità del soggetto; nelle sue capacità di prendere in mano pure in modo minimale la sua esistenza: dalle autonomie di base alla sua capacità di stare in relazione con gli altri e di orientarsi. Questo porta anche l'operatore a creare le condizioni e le mediazioni necessarie all'acquisizione di competenze che producono anche autoconsapevolezza. La consapevolezza del deficit è anche il punto di partenza per consolidare e potenziare quello che Vygostky chiama le compensazioni che favoriscono il raggiungimento di un livello superiore di abilità e autonomie.

5. Sapere che la disabilità è spesso accompagnata da sofferenze:

Occorre essere consapevoli, come operatori, che il lavoro con il soggetto disabile e la relazione con la sua famiglia vuol dire rapportarsi alla sofferenza. La sofferenza è una variabile che entra nella relazione educativa e che deve essere affrontata e gestita in modo produttivo sul piano della conoscenza di sé e dell'altro. La sofferenza della famiglia porta spesso ha delle situazioni di grosse difficoltà nel rapporto con la scuola; spesso la famiglia si difende rivendicando. Anche l'insegnante e l'operatore del servizio rischia di vivere l'espressione della sofferenza della famiglia come una "colpa" della famiglia; servono anche qui delle mediazioni per costruire lo spazio per accogliere la sofferenza e trasformarla in elemento di conoscenza e risorsa. Vi è la sofferenza della famiglia ma anche quella del soggetto disabile; qualsiasi progetto di accompagnamento deve offrire anche qui

delle risposte (spazi di dialogo, gruppi di mutuo e auto-aiuto, terapie familiari...).

6. Il soggetto disabile è un soggetto competente:

Occorre considerare il soggetto disabile come esperto di se stesso anche se spesso questa competenza è mediata da distorsioni nella comprensione di se e degli altri. Il ruolo dell'azione educativa è quella di fare emergere e di riconoscere le competenze del soggetto per permettergli di raggiungere un buon livello di autoconsapevolezza.

7. Insegnanti, operatori dei servizi e famiglie sono soggetti competenti:

Insegnanti, operatori dei servizi e famiglie sono in fondo esperti diversi che hanno una conoscenza di alcuni aspetti della storia e dello sviluppo del soggetto disabile. Si tratta di cogliere questa diversità o pluralità di punti di vista; di creare i contesti che permettono un dialogo e una interazione positiva per la costruzione del progetto di vita. Evitare che ognuno finisca per squalificare l'altro e fare in modo che ognuno si senta riconosciuto nella propria competenza e nel proprio ruolo.

8. La scuola come comunità accogliente in una comunità di vita sociale solidale:

La scuola deve saper accogliere le storie degli alunni e quelle delle loro famiglie; deve funzionare come uno spazio comunicativo dove ognuno, secondo i suoi bisogni e le sue capacità, ha l'opportunità d'imparare e di crescere. L'accoglienza vuol dire ascolto e riconoscimento; vuol dire anche saper organizzare gli spazi e le attività in modo tale che ognuno, a modo suo, si sente partecipe di una avventura educativa insieme collettiva ed individuale.

9. Globalità degli apprendimenti, approccio ecologico e auto-educazione del territorio:

L'approccio che vede la costruzione di una rete integrata; dove l'integrazione è fatta di risorse, competenze, ruoli e linguaggi diversi, può essere considerato come un approccio ecologico allo sviluppo umano. Un approccio globale che si basa sulla collaborazione-cooperazione per produrre una cultura dei servizi alla persona disabile e/o con bisogni speciali che sappia produrre una cultura della relazione di aiuto. Cultura che deve promuovere l'autoconsapevolezza, l'autocontrollo e la capacità di decidere; quest'approccio deve considerare la persona disabile come un insieme di relazioni sociali che funziona grazie ad un insieme di mediazioni e di collegamenti tra scuola, famiglia, servizi, società civile e associazionismo. Prendere in considerazione la persona nella sua globalità- evitare la logica dello spezzatino- significa anche dare continuità e senso alle cose che si fanno. Senso, anzitutto per il soggetto disabile che partecipa, ma anche per la comunità nella quale vive. Pensiamo che la realizzazione di progetti di vita costituisca una opportunità per educare anche la comunità locale ad essere più accogliente e solidale (quello che R.Laporta chiamava l'auto-educazione delle comunità sottolineando l'importanza delle mediazioni che producono dei legami).

10. La classe come comunità accogliente dove tutti apprendono:

Nella classe vi deve essere una cooperazione effettiva tra l'insegnante curricolare e l'insegnante specializzato; il gruppo classe è insieme uno spazio mediatore che deve favorire gli apprendimenti di tutti e uno strumento per attivare e sperimentare dei percorsi individualizzati in grado di rispondere meglio ai bisogni speciali. La classe deve anche essere uno spazio aperto che sperimenta dei collegamenti con altre classi tramite la mediazione di attività concordate. E' il luogo della sperimentazione e dell'innovazione che promuove la partecipazione di tutti gli alunni educandoli alla cooperazione e al riconoscimento delle differenze partendo dalle similitudini. Molti alunni hanno interessi comuni (musica, calcio...) che possono costituire il punto di contatto che crea lo spazio per imparare che l'altro, il mio amico paraplegico, è come me, anche se diverso da me.

11. Aprire nuovi spazi mentali e nuove prospettive culturali sul piano pedagogico:

Nei racconti di molti insegnanti specializzati o di sostegno si sente dire che sono considerati come "meno" degli altri insegnanti; a loro vengono delegate tutte le questioni e i problemi legati alla

presenza di alunni disabili o/e con disturbi dell'apprendimento. Molti dichiarano di non contare nulla e di essere, in qualche modo, messi nell'angolo; si lamentano anche della scarsa collaborazione dei loro colleghi insegnanti curricolari. E' una questione tuttora aperta: è insieme il prodotto di una concezione dell'istruzione che vede nell'insegnante un trasmettitore e non un mediatore o un facilitatore degli apprendimenti. Vi è dietro una cultura elitista che si basa su una gerarchia dei saperi ai quali devono accedere gli alunni; di conseguenza vi è anche una gerarchia delle rappresentazioni del ruolo dell'insegnante di sostegno e dell'insegnante curricolare. Ma pensiamo che non sia tutta colpa degli insegnanti curricolari: la risorsa che costituiscono gli alunni con bisogni speciali sul piano didattico e pedagogico spesso non emerge dall'agire degli insegnanti di sostegno. Spesso vi è una grossa difficoltà nel tradurre in innovazioni per tutti quello che si fa con gli alunni con bisogni speciali eppure sappiamo dall'insegnamento di grandi educatori come Itard, Seguin e Decroly che le metodologie e gli strumenti didattici inventati nel lavoro con i bambini disabili risultano applicabili a tutti.

Apprendimenti curricolari e deficit

Nella ricerca dell'integrazione delle persone in situazione di handicap, nella società e nella cultura, la scuola ha un ruolo importante; si parla di scuola pensando a tutte le sue componenti: alunni, insegnanti, operatori, genitori e amministratori; tutti con una insostituibile funzione da svolgere affinché si creino le condizioni necessarie per lavorare e vivere senza escludere o emarginare nessuno.

In particolare per il lavoro in classe si può fare riferimento ad un indicatore di qualità legato agli apprendimenti: come, cioè, le conoscenze curricolari si sono aperte, hanno integrato gli elementi di conoscenza che riguardano, ad esempio, la persona Down, le difficoltà cognitive, le difficoltà motorie.

Cosa imparano i compagni di scuola di un bambino o di una ragazza handicappata?

Quando la loro avventura scolastica finisce, hanno imparato qualcosa di quel deficit presente in una/o di loro? O sanno solo dire che era diversa?

Ogni area disciplinare diventa più ricca se comprende le conoscenze che l'occasione offre di esplorare e permette di migliorare le strutture conoscitive integrando le situazioni di handicap anche come percorso teorico.

E' necessario per questo un rovesciamento di prospettiva rispetto a quello (la presenza di un alunno disabile) che può essere considerato un ostacolo ad una "buona didattica": l'ostacolo si può trasformare in un punto d'appoggio per avanzare nella ricerca condivisa e la difficoltà di comunicazione e di apprendimento può diventare l'occasione per studiare meglio e di più.

Il significato dell'integrazione e la scuola

(di A. Canevaro e M. Luisa Zaghi)

La nozione di deficit-handicap è cambiata negli ultimi decenni: si fa una netta distinzione fra una incapacità e i suoi effetti che possono dipendere o essere collegati all'ambiente come all'individuo.

Vi è una netta tendenza a prendere in considerazione la dimensione dell'interazione fra persona handicappata ed ambiente e, da questa, cercare di capire quali possono essere le incidenze del deficit e quelle dell'handicap.

In questa linea di tendenza diventano sempre più importanti le modalità con cui il deficit è vissuto. Vi sono elementi che si intrecciano e che diventano complementari.

Accanto all'accertamento sanitario assumono importanza le modalità di informazione (come viene fornita l'informazione sul deficit), le possibilità di personalizzare l'intervento tecnico e di collegarlo a risorse dell'ambiente.

Parlare di integrazione significa dare indicazione di una prospettiva che tocca tutti i settori della vita organizzata e che incontra numerosi ostacoli di diversa natura: strettamente organizzativi, giuridici, psicologici e culturali. Una prospettiva che in numerosi aspetti coincide con le esigenze dei non handicappati, per migliorare la qualità della vita.

Fra i molti punti che andrebbero sottolineati rispetto alla prospettiva dell'integrazione ne evidenziamo tre.

Il primo riguarda l'aspetto sistemico che assume, proprio parlando di integrazione, l'obiettivo del miglioramento della qualità della vita. Per aspetto sistemico si intende la dimensione complessiva in cui i singoli sono collocati: il miglioramento della situazione del singolo che comporti danno ad altri non è da considerarsi un miglioramento.

Il secondo punto fa considerare la stessa integrazione come adesione alla realtà che è complessa e non è certo composta da soli elementi positivi: è piuttosto composta da elementi che possono assumere positività o negatività a seconda delle interazioni e delle circostanze. L'integrazione deve essere pensata come una ricerca continua collocata su un piano di realtà e quindi correlabile con gli andamenti economici, politici, etici e culturali. In passato tali correlazioni erano occultate dalla divisione in categorie e dai ricoveri estranei al contesto sociale, tanto che si poteva pensare che le persone handicappate vivessero fuori dalla storia; in una prospettiva storica invece, si possono individuare diversi periodi e diversi modelli di riferimento che non si esauriscono in una successione meccanica, ma che sussistono e convivono in vari "dosaggi" a seconda dei momenti e delle situazioni.

A questo proposito può essere utile uno schema di diversi modelli interpretativi della realtà scolastica:

- **Modelli impliciti o espliciti di scuola in rapporto alla presenza di alunni disabili**

- 1) Scuola in cui si opera una netta distinzione fra alunni handicappati e gli altri. L'integrazione è ritenuta possibile solo nel caso che un alunno disabile possa seguire, in qualche modo, il programma degli altri.
- 2) Scuola in cui si riconosce che una parte degli alunni che abitualmente frequenta avrebbe bisogno di strategie educative specifiche e che, a questi, possono essere aggiunti gli alunni in situazione di handicap.
- 3) Scuola in cui si riconoscono differenze individuali e le si accetta organizzandosi per dare risposte adeguate.

- **Livelli di integrazione**

- 1) Integrazione (o inserimento) fisica.
- 2) Integrazione (o inserimento) sociale.
- 3) Integrazione (o inserimento) negli apprendimenti.

- **Tipi di interazioni**

- 1) Interazioni prossimali (contatti fisici e sensoriali nella quotidianità).
- 2) Interazioni di assistenza.
- 3) Interazioni di servizi.
- 4) Interazioni reciproche.

- **Tipi di apprendimento**

- 1) Apprendimento esclusivamente scolastico.
- 2) Apprendimento consecutivo (in ambiente scolastico prima, e quindi in ambiente parascolastico o extra-scolastico).
- 3) Apprendimento simultaneo (contemporaneo nella scuola e fuori come può accadere in ricerca d'ambiente, di uscite preparate in aula e riportate in aula)
- 4) Apprendimento esclusivamente parascolastico e extra-scolastico.

Il terzo punto riguarda la necessità di uscire da una logica del “risarcimento” per impegnarsi in uno sforzo di valorizzazione.

Le persone in situazione di handicap possono infatti essere accolte nella scuola con il presupposto tacito del risarcimento, formulato anche in altri termini ma analogo nella sostanza. Possono essere accolte senza l'impegno di sviluppare le loro potenzialità. E' come dire: noi, normodotati siamo bravi e civili e quindi accogliamo tra noi le persone disabili, e ciò è sufficiente! La loro disgrazia è risarcita dalla nostra accoglienza...

Bisogna chiedersi: gli sforzi organizzativi sono realizzati per risarcire o per valorizzare?

Valorizzare significa cercare di capire insieme con la persona handicappata i limiti e le possibilità. E' bene conoscere i propri limiti per fare in modo di non trovarsi continuamente di fronte a ostacoli insuperabili, ma per imparare ad organizzarsi per aggirare le difficoltà.

Gli aiuti e i sostegni non dovrebbero essere costanti, stabiliti una volta per tutte, ma dovrebbero tener conto dei bisogni specifici; lo sforzo dovrebbe essere nella direzione di sviluppare la capacità di trovare gli appoggi nei contesti abituali e non sempre in figure particolari.

Valorizzare significa quindi pretendere dall'altro, non viverlo con un'accettazione passiva, cioè impegnarsi per ridurre l'handicap e non per risarcirlo.

SINDROME DI DOWN, MONGOLISMO, TRISOMIA 21: da dove vengono queste definizioni?

- Racconto di un'esperienza -

Presentazione dell'esperienza

Il laboratorio di cui si espone qui la documentazione è una piccola parte del lavoro svolto nel percorso scolastico di D., un ragazzo trisomico con gravi compromissioni delle capacità di comunicazione e di movimento, che ha frequentato la scuola elementare e media negli anni 1991-1999, presso un istituto comprensivo statale in provincia di Bologna.

Il Centro di Documentazione sovracomunale con sede a Crespellano ha collaborato con gli insegnanti e gli educatori alla progettazione e alla documentazione di tutto il percorso di integrazione, curando in particolare modo

i momenti di raccordo tra le attività per il miglioramento delle autonomie e degli apprendimenti di D. e le attività legate agli apprendimenti curriculari di tutti gli alunni.

Si è avvertita la necessità, infatti, soprattutto negli anni della Scuola Media, di valorizzare l'impegno e la capacità di accoglienza dimostrata da tutti gli alunni nei confronti di D., proponendo delle attività che favorissero la consapevolezza, in ciascuno, della propria crescita culturale determinata in modo particolare dal vivere con un compagno in situazione di handicap.

I laboratori hanno coinvolto soprattutto le insegnanti di Lettere e di Educazione scientifica insieme con l'insegnante specializzata per il "sostegno" e l'educatrice dell'Ente Locale.*

L'operatrice del Centro ha condotto il laboratorio, di cui si riporta la documentazione, in collaborazione con l'insegnante di Scienze.

Tutti i laboratori sono stati organizzati dividendo la classe in piccoli gruppi, utilizzando i momenti in cui erano presenti più adulti di riferimento; ogni gruppo aveva poi periodicamente il compito di riferire agli altri il risultato del proprio lavoro; D. ha partecipato ai laboratori più consoni alle proprie esigenze (osservazione e comunicazione).

- Le insegnanti e l'educatrice di cui si parla sono: Cristina De Gregorio, Franca Giosafatto, Bianca Cattabriga e Miriam Errico.

Presentiamo i punti scelti per organizzare la documentazione:

– **il nostro parere, quello che sappiamo sul tema analizzato;** (si riportano le parti più significative della discussione/ giro di parole organizzato tra i ragazzi come momento introduttivo a ciascun incontro tematico del laboratorio)

– **le informazioni apprese;** (si riportano parole-chiave, frasi, brani tratti dall'analisi dei testi di riferimento, dalle interviste ad "esperti" svolte durante il lavoro di ricerca)

– **glossario;** (si riporta la definizione delle parole considerate difficili, incontrate durante la ricerca)

– **riflessioni;** (si riportano i risultati della discussione che avviene dopo la presentazione e la sistemazione delle informazioni ricavate dalla ricerca)

– **problemi e nuove piste di lavoro;** (vengono segnalati problemi e idee che possono dare avvio a nuove piste di ricerca; per alcuni punti sono stati individuati alcuni brani significativi).

Viaggio di ricerca della classe II L. A cura degli alunni partecipanti al gruppo di lavoro: Giovanni Borghi Tiziano Borghi Angela Giovinazzo Silvia Mazzoni Roberto Tomesani e di M.Luisa Zaghi (Centro di documentazione sovracomunale di Crespellano- Bo)

INDICE

LE TAPPE DELLA RICERCA :

1. Sindrome di Down: chi è stato il dott. Langdon Down e di che cosa si è occupato?
2. Perché ha parlato di "mongolismo"?
3. A quali teorie contemporanee o precedenti ha fatto riferimento?
4. L'educazione dei bambini handicappati: che cosa suggerisce Down riguardo l'educazione dei "deboli mentali"? E che cosa suggerisce Séguin?
5. Quando si è parlato di trisomia 21?

RIFLESSIONI FINALI:

1. Da dove siamo partiti per questa ricerca?

2. Scambio epistolare con gli studenti di Scienze dell'Educazione (Università di Bologna).

SINDROME DI DOWN: CHI E' STATO IL DOTT. L.DOWN E DI CHE COSA SI E' OCCUPATO?

IL NOSTRO PARERE, QUELLO CHE CREDIAMO DI SAPERE GIA'...

Sindrome:

- "è una malattia";
- "quando uno è diverso dagli altri";
- "è una malattia genetica".

LE NOTIZIE APPRESE:

Sindrome: "insieme di sintomi caratteristici di una malattia" dal Dizionario Pratico della Lingua Italiana-Mondadori.

Sindrome di Down: "è una condizione genetica non è una malattia" (dall'intervista alla dott.ssa De Sanctis.)

Riportiamo una sintesi dei brani più significativi ricavati dalla nostra ricerca:

Il Dott. Langdon Down (1828-1896), medico inglese, pubblicò nel 1866 sui "London Hospital Reports" le sue *Osservazioni su una classificazione etnica degli idioti*. "Down dichiara la necessità di una classificazione che permetta un intervento preciso su un bambino piccolo, prima che sia troppo tardi" (da A.Canevaro, J.Gaudreau, (1989), *L'educazione degli handicappati*, NIS, Roma.) il suo interesse era quello di scoprire, fin dalla nascita, il modo di essere e di divenire di un uomo, attraverso l'osservazione dei tratti somatici.

Down afferma infatti: "...da una ricognizione del tipo, noi siamo in grado di determinare le caratteristiche fisiche del bambino allo stesso modo di quelle mentali e morali, in modo che stupisce la madre, la quale trova qualcuno che è capace di anticipare tutto ciò che lei (avrebbe dovuto esporre)." (da J.L.Down, *Affezioni mentali di infanzia e giovinezza*, dagli Atti del "Council of the Medical Society of London").

Dice poi che per la marcata rassomiglianza, da lui riscontrata, tra bambini "a disposizione debole" e i vari tipi etnici della famiglia umana ha trovato utile "*classificare le proprie osservazioni degli idioti secondo dei criteri etnici, individuando dei tipi etiopici, dei tipi caucasici, dei tipi mongoli. Down avrebbe desiderato che si ricordassero le sindromi e che accanto a quella del mongolismo vi fossero quella dell'etiopismo e del caucasismo*" (A.Canevaro, J.Gaudreau, 1989,*L'educazione degli handicappati*, NIS, Roma).

GLOSSARIO*

Sindrome: insieme di sintomi che caratterizzano una malattia.

Tratti somatici: l'insieme dei caratteri che si riferiscono al corpo.

Idiota: dal greco "idios"; isolato, particolare, che è stupido e insensato.

RIFLESSIONI

Dalla lettura del lavoro del Dott. Down emerge il concetto di classificazione; è un concetto che si incontra spesso nello studio di molte materie scolastiche. Dallo Zingarelli, Vocabolario della lingua italiana, Ed. Zanichelli.

Ci piacerebbe capire meglio quanto è utile "classificare" quando si parla di persone, dei loro problemi, dei loro comportamenti.

PROBLEMI E NUOVE PISTE DI LAVORO

- La funzione e l'importanza dell'uso delle classificazioni nel processo di conoscenza.
 - Le classificazioni nel "metodo scientifico".
 - Rapporto tra osservazione e classificazione (come cambiano le classificazioni cambiando gli strumenti dell'osservazione: gli organi di senso, gli strumenti di indagine chimica o molecolare, ad esempio.)
 - Le classificazioni nello studio del comportamento umano: utilità e rischi.
 - Classificazioni e ricerca di identità.
- In quali discipline si integrano le problematiche citate?

PERCHE' DOWN HA PARLATO DI MONGOLISMO ?

IL NOSTRO PARERE:

Dalla discussione è emerso un parere condiviso: che la definizione di "mongolismo" fosse stata applicata semplicemente sulla base delle somiglianze dei caratteri somatici delle persone trisomiche con gli abitanti di una particolare Regione asiatica.

LE NOTIZIE APPRESE:

Riportiamo un brano che ci è sembrato particolarmente significativo e che conferma il parere espresso nella discussione. E' un estratto della relazione che Langdon Down espose al Concilio della Società Medica di Londra: - "Da qualche anno sono rimasto impressionato dalla marcata rassomiglianza di bambini a disposizione-debole rispetto ai vari tipi etnici della famiglia umana...Ho avuto, sotto mia cura, tipici esempi della razza negroide, con le caratteristiche ossa rigomatiche, gli occhi prominenti, le labbra grosse e il mento sfuggente.

Essi avevano capelli lanosi, sebbene non neri, né la pelle aveva acquisito l'elemento pigmentario. Sono stati esempi di negri bianchi benché di discendenza Europea. Alcuni ancora hanno classificato gli stessi (bambini a disposizione-debole) come prossimi alla varietà Malese, con capelli neri, soffici, ricci, le mascelle superiori prominenti e le capaci bocche, tipiche dei mari del Sud.

Ho anche incontrato alcuni esempi del tipo Indiano Nord Americano, con fronte bassa, guance prominenti, profonde cavità degli occhi e uno stretto naso scimmiesco.

Un considerevole insieme si trova sotto il gruppo Mongolico. Essi hanno caratteristiche così marcate che quando i membri di questo tipo sono disposti in prossimità, è difficile credere che essi non siano fratelli e sorelle. Infatti la rassomiglianza con un altro del gruppo è infinitamente più grande rispetto ai membri della propria stessa famiglia. Raramente essi hanno capelli neri, come i veri Mongoli ma presentano un colore bruno e sono esili e radi. La faccia è larga, piatta, priva di prominenza. Le guance sono rotonde e lateralmente dilatate. Gli occhi sono disposti obliquamente e la cavità interna è più separata del normale. La fessura palpebrale è molto sottile, la fronte è aggrinzita trasversalmente dal costante uso dei muscoli occipito-frontali nell'apertura degli occhi. Le labbra sono larghe e grosse, con fessure traverse. La lingua è lunga, grossa e molto rugosa. Il naso sottile...".

Langdon Down, "elaborando una classificazione basata sul confronto dei tratti somatici di persone con deficit mentale e di popolazioni appartenenti a fasce

etniche extraeuropee, pensò dapprima di potere arrivare a distinguere una parte dell' "idiozia congenita" da quella accidentale; in secondo luogo, ritenne di avere costituito, basandosi su uno svariato numero di "osservazioni", un sistema di riferimento utile a predire i comportamenti e le modalità di relazione col mondo di coloro che, con il loro deficit mentale, rientravano in un particolare gruppo di affiliazione etnica.

Al gruppo "mongoloide", come presumibilmente agli altri, avrebbero dovuto corrispondere determinati tipi di personalità e determinate possibilità di sviluppo." (dalla Tesi di Laurea in Estetica di Mirna Tagliavini, "*Criteri di classificazione del deficit mentale del Dott. J. Langdon Down: comparazioni estetiche, antropologiche e filosofiche in una ricerca sperimentale del XIX secolo.*" Corso di laurea in Filosofia. Università dei Bologna).

RIFLESSIONI

Viene stabilito un parallelismo tra gli "idioti" e razze considerate inferiori a quella bianca: c'è la necessità di **classificare** e di collocare i "diversi" in qualche gruppo di appartenenza; tale necessità nasce dalla paura della diversità "vicina".

Perché la "diversità", soprattutto se vicina, spaventa ?

Presentiamo le risposte trovate discutendo nel gruppo:

1. Perché potrebbero avere reazioni diverse dalle nostre.
2. Perché abbiamo paura di fraintendere e di essere fraintesi.
3. Perché abbiamo paura di quello che non conosciamo.

PROBLEMI E PISTE DI LAVORO

Quali possono essere gli atteggiamenti nei confronti della "diversità" (fisica, culturale, determinata da deficit)?

Dalla ricerca:

...c'è "il timore che l'altro "diverso" possa essere troppo impegnativo: invece di confermare una diversità che non permette collegamenti e identificazioni, presenti una continuità imbarazzante tra normalità e handicap. La promessa del termine "idioti" ...può venire meno: l'altro può essere un po' meno idiota, e io posso essere un po' idiota." (da Canevaro A, Gaudreau J., op. cit.,pg. 138).

Indagine sulle teorie dell'evoluzione delle specie: l'invenzione delle razze. Segregazioni razziali: quali conseguenze storiche.

La scuola prima e dopo le leggi per l'integrazione degli handicappati.

A QUALI TEORIE CONTEMPORANEE O PRECEDENTI HA FATTO RIFERIMENTO IL DOTT. DOWN?

IL NOSTRO PARERE

Su questo punto nessuno dei partecipanti al gruppo di lavoro ha potuto esprimere dei pareri o comunicare conoscenze precedenti; quindi si è proceduto subito ad analizzare i testi messi a disposizione dal Centro di Documentazione e dagli insegnanti. (Enciclopedia Zanichelli, Bologna, 1995; Tesi di laurea di Mirna Tagliavini, op. citata)

LE INFORMAZIONI APPRESE

Sintesi delle notizie ricavate dalla ricerca: Down fa soprattutto riferimento alle teorie sviluppatesi nell'800, di Gall (frenologia) e Lavater (fisiognomica) che

sostanzialmente cercano di capire e interpretare il carattere di un individuo dall'aspetto esteriore. Con Lombroso si ha la pretesa di dedurre, dai tratti del viso, l'inclinazione o meno di una persona a infrangere le regole sociali in vigore.

GLOSSARIO

Frenologia: si tratta di una teoria neuropsicosomatica, sviluppata nel sec. XIX da F.J. Gall, secondo cui a ogni funzione psichica corrispondevano particolari rilievi del cranio, in base ai quali potevano essere determinate le caratteristiche psichiche di un individuo.

Fisiognomica: disciplina che deduce le caratteristiche psichiche di una persona dai caratteri somatici, in particolare del viso. Diffusa nell'antichità (Averroè, Alberto Magno) e nel Rinascimento, ripresa nell'800 da J. Lavater e F.J.Gall (vedi: frenologia) che studiarono in particolare la conformazione della scatola cranica.

Antropologia criminale: fondata da Lombroso Cesare (1835-1909), psichiatra e antropologo che ritenne di individuare i tratti somatici distintivi dei delinquenti.

RIFLESSIONI

La frenologia e la fisiognomica proponevano un meccanismo di riconoscimento del prossimo molto semplice, meccanico con risposte ai problemi apparentemente non ambigue; ci si poteva permettere di credere di capire, di riconoscere gli altri evitando la complessità, ricca ma anche difficile, dei rapporti tra le persone.

Non ci si rendeva conto però che, evitando le relazioni, si impedisce il raggiungimento di obiettivi che a noi sembrano irrinunciabili e cioè:

- 1) il riconoscimento reciproco;
- 2) la nascita del senso di appartenenza;
- 3) la possibilità della comunicazione e l'acquisizione di apprendimenti.

A proposito della impossibilità di capire " l'altro" senza uno sforzo di riconoscimento reciproco ci sembra utile riportare un episodio-apologo raccontato da Gregory Bateson: " Il dottor Stutterheim, archeologo governativo di Giava, usava raccontare questa storia: qualche tempo prima dell'arrivo dell'uomo bianco, ci fu un uragano sulla costa giavanese, nei pressi di una delle capitali. Placatosi l'uragano la gente scese sulla spiaggia e trovò, in balia delle onde e quasi morta, una grande scimmia bianca di una specie ignota. Gli esperti della religione spiegarono che questa scimmia era stata alla corte di Beroena, il dio del mare e che per qualche colpa la scimmia era stata scacciata dal dio, la cui ira si era manifestata nell'uragano. Il Rajah diede ordine che la scimmia venisse tolta dall'acqua e mantenuta in vita, incatenata a una pietra. [...Nel tempo, la "scimmia bianca" fece cose strane: lavorava sulla pietra. E quando morì, rimase la pietra, e nessuno sapeva...] che vi erano grossolanamente incisi in latino, olandese e inglese il nome di un uomo e il racconto di un suo naufragio.

Questo marinaio trilingue non aveva evidentemente stabilito una comunicazione verbale con coloro che lo avevano fatto prigioniero. Certamente non si rendeva conto dei loro preconcetti, per cui lo definivano una scimmia bianca e perciò non un potenziale destinatario di messaggi verbali.

Probabilmente non accadde mai che essi dubitassero della sua appartenenza al genere umano; egli però può aver dubitato della loro".

Questo racconto-apologo richiama la necessità di porre alla base

dell'apprendimento non solo la comunicazione, ma il riconoscimento reciproco, senza il quale sembra sia ben difficile che si attivino e la comunicazione e l'apprendimento. (A.Canevaro 1986)

PROBLEMI E NUOVE PISTE DI LAVORO

Nel 1859 C.Darwin pubblica "L'origine della specie", in cui giunge alla conclusione che gli individui più adatti a sopravvivere nel loro speciale ambiente avevano più probabilità di vincere la battaglia e quindi si sarebbero riprodotti in massima quantità; gli esseri meno capaci si sarebbero estinti.

C'è una contraddizione con cui deve fare i conti anche Darwin: la teoria evolutiva basata sulla selezione naturale prevede la lotta per la sopravvivenza come una necessità dando spazio solo ai "vincenti", solo ai più adatti; in questo quadro come si pone un comportamento di tipo "sociale", di solidarietà verso i meno garantiti? (cfr. Darwin, *Descent of man*).

CHE COSA SUGGERISCE DOWN RIGUARDO L'EDUCAZIONE DEI "DEBOLI MENTALI"? E CHE COSA SUGGERISCE SÉGUIN?

IL NOSTRO PARERE

Su questo tema, non avendo conoscenze di nessun tipo, abbiamo subito attivato la ricerca consultando in particolare il testo di A.CANEVARO, A. GOUSSOT, a cura di, *La difficile storia degli handicappati*, Carocci. Roma, 2000.

LE INFORMAZIONI APPRESE

Dalla ricerca: Il dr. Down ritiene che questo tipo di idiozia sia congenita e che, per la maggior parte dei casi, sia dovuta alla tubercolosi dei genitori.

Passa quindi ad indicare quali trattamenti sono necessari, dicendo che i soggetti reagiscono bene. Hanno bisogno di un'alimentazione particolare. Nell'educazione bisogna tener conto di alcune loro caratteristiche -che diverranno lo stereotipo da cui ancora oggi facciamo fatica a liberarci-: la capacità imitativa e mimica, il senso dell'umorismo e il buon carattere.

Possono parlare, ma con qualche pastosità nella fonazione; hanno un coordinamento motorio discreto. Sono sensibili alle stagioni e regrediscono con il freddo (da A.Canevaro, J Gaudreau, op. citata,pg.136).

Edouard Séguin (1812 - 1880), educatore, fondò a Parigi una scuola per l'educazione integrale degli "idioti". Più tardi, nel 1850, emigrò negli Stati Uniti dove perseguì fino alla morte una brillante carriera di teorico ed esperto di educazione speciale.

Ecco alcuni principi educativi:

- Séguin critica le definizioni che rilevano solo quello che é negativo, solo le mancanze di una persona: tali definizioni, secondo Séguin, limitano ogni suggerimento al minimo indispensabile per la sopravvivenza del soggetto e inoltre impediscono la formulazione di proposte educative.
- Séguin collega i bisogni elementari, quotidiani (cibo, vestiti, pulizia , ecc.) alla possibilità di fare ricerca: a partire proprio dalla storia degli oggetti c'è la possibilità di imparare di più e meglio.
- Séguin vuole collegare educazione e contesto: ritiene importante la ricerca di informazioni (per collegare l'educazione alla storia delle persone) e l'organizzazione dell'ambiente di vita, in modo che diventi uno stimolo per lo sviluppo cognitivo; inoltre distingue tra aiuto e interferenza, tra dare un appoggio per far crescere e sostituirsi all'altro, facendo al suo posto.

- Séguin critica coloro che fanno sempre lo stesso ritratto dei diversi “idioti”: non si accorgono, infatti, che ritraggono l’immagine stereotipata, non reale, del “debole mentale” che vive costretto in un istituto;
- Séguin si impegna, quindi, a porre grande attenzione all’originalità di ciascuno.

GLOSSARIO

Contesto: complesso delle circostanze in cui nasce e si sviluppa un determinato fatto.

Stereotipo: percezione o concetto rigido ed eccessivamente semplificato o distorto di un aspetto della realtà, in particolare di persone o di gruppi sociali.

RIFLESSIONI

Down, avendo fatto molte osservazioni, cerca di ricondurle ad un’unica tipologia sottolineando il deficit che accomuna le diverse persone; quindi, insiste sulla negatività della differenza.

Al contrario, Séguin si impegna a cercare l’originalità (quindi capacità, gusti, desideri) di ciascuno, anche delle persone che hanno un deficit. Riconosce l’importanza di conoscere la storia dei singoli, l’importanza degli scambi con le altre persone, l’importanza del riconoscimento reciproco per poter comunicare e imparare insieme.

Séguin collega, quindi, la pedagogia speciale alla pedagogia generale e sostiene che i problemi posti dall’educazione dei bambini e bambine handicappati mettono alla prova i metodi (e i fini) dell’educazione di tutti.

PROBLEMI E NUOVE PISTE DI LAVORO

E’ necessario organizzare schemi di osservazione e auto-osservazione che non si limitino a individuare le competenze e le non-competenze in assoluto.

E’ utile, come indicazione per lo sviluppo di ogni persona, stabilire i livelli di competenza in relazione alle condizioni materiali e psicologiche in cui la competenza stessa può svilupparsi o può essere ostacolata nella sua evoluzione (so fare se....; non so fare se....). (Vedi: concetto di “zona di sviluppo prossimale” in Vygotskij).

QUANDO SI E’ PARLATO DI TRISOMIA 21?

QUELLO CHE SAPPIAMO GIA’

La ricerca sulla trisomia 21 ci ha collegato agli studi sulla genetica, sviluppati in scienze naturali.

Sappiamo che negli stessi anni 1865/1866, in cui Down comunicava le sue teorie, in un altro Paese, un monaco insegnante di scienze naturali, ignorato da tutti, studiava e sperimentava le leggi dell’ereditarietà, ponendo le basi dell’attuale biologia genetica.

QUELLO CHE ABBIAMO APPRESO DALLA RICERCA

Nel 1959, un genetista francese, Jerome Lejeune, scoprì che nelle cellule delle persone con sindrome di Down c’era un cromosoma in più. Dunque l’origine della sindrome era genetica: tutte le persone con la sindrome di Down hanno nelle loro cellule un cromosoma in più.

L’origine é genetica: questo significa che la sindrome di Down insorge al

momento del concepimento. Il codice genetico di ognuno di noi è unico ed è formato da una combinazione di cromosomi del padre e della madre; se per qualche motivo appare un cromosoma in più o in meno, l'equilibrio (genetico) ne viene turbato.

Sappiamo che ciascuna cellula è formata da 46 cromosomi divisi in ventitré coppie; nelle persone con la sindrome di Down, che hanno un cromosoma in più, ogni cellula risulta composta da 47 cromosomi invece di 46 e questo cromosoma in più si trova nella coppia ventunesima: da qui il nome **trisomia 21** (da Hobart Zambon Anna, (1996) *La persona con sindrome di Down*, Il Pensiero Scientifico Editore Roma).

GLOSSARIO

Cromosoma: organuli presenti nel nucleo delle cellule in cui hanno sede i geni portatori dei caratteri ereditari.

Trisomia: anomalia cromosomica causata dalla presenza di un terzo cromosoma di un determinato paio.

RIFLESSIONI, PROBLEMI E NUOVE PISTE DI LAVORO

Lo sviluppo della genetica ci ha fatto conoscere i meccanismi cellulari che causano la Sindrome di Down; lo sviluppo della scienza e delle tecnologie ci permettono di indagare sulle cause ambientali che possono condizionare l'insorgenza di anomalie cromosomiche; è possibile anche effettuare esami, durante la gravidanza, per formulare diagnosi precoci delle alterazioni cromosomiche del feto e quindi anche della Sindrome di Down.

Diventa possibile fare delle scelte che hanno risvolti molto delicati in campo etico e sociale.

Riportiamo a questo proposito il parere di A.Canevaro espresso in un articolo sulla rivista "L'educatore" del 15 aprile 2000. *"E' possibile lo sradicamento della sindrome di Down?"*

Sulla prima pagina del quotidiano "Le Monde", il 13 marzo 1999, vi era un articolo di Jean-Yves Nau con un titolo che può essere giudicato in molti modi: - L'ératication programmée du mongolisme.-.

Parlare di una cancellazione o sradicamento programmato della sindrome di Down vuol dire trattare un tema di grande delicatezza, con riflessi drammatici ed etici.

Vuol dire trattare un tema che riguarda tante persone, anche amiche di chi scrive: se leggono queste righe non devono esserne ferite. Ma è un compito difficile. Se lo sarà posto anche Jean-Yves Nau? Probabilmente sì.

E' oggi possibile realizzare un depistaggio delle anomalie genetiche sottoponendo le donne incinte ad un test che si effettua con un semplice prelievo di sangue.

In Francia questo depistaggio è stato realizzato in termini sempre più estesi. Nel 1996 ha riguardato il 25% delle donne incinte, e cioè 156.000 donne. L'anno seguente sono state 380.000 (il 51%), e nel 1998 il test ha raggiunto il 70% delle donne incinte.

Una nuova possibilità

Questi dati ci fanno capire che è possibile individuare precocemente (preventivamente?) le anomalie genetiche; e che è quindi possibile che certe anomalie, come la sindrome di Down, possano essere ridotte o anche cancellate.

La realizzazione di questa possibilità è basata su due fattori. Una certa

organizzazione collettiva che garantisca il test a tutte le donne incinte; ed una conseguente scelta a carattere individuale di ciascuna donna, sulla base delle informazioni che riceve e sulla base delle proprie convinzioni.

Una scelta sociale

Il primo fattore è impegnativo per un sistema sanitario, che deve destinare ad un tale programma risorse non certo irrisorie.

Il problema è che, siccome le risorse non sono infinite, è immaginabile che, una tale scelta comporti una contrazione nell'investimento in prospettive sociali ed educative.

Ed è possibile che questa scelta comunque porti ad una minore attenzione nei confronti della vita sociale.

La comunità sociale vivrebbe una doppia scelta non facile da intrecciare: da una parte la considerazione della sindrome di Down come disvalore, da cercare di cancellare; e dall'altra l'impegno di valorizzazione delle persone Down.

Sembra anche evidente che una scelta del genere divaricherebbe ancor di più la situazione di alcuni paesi "ricchi" rispetto agli altri paesi "poveri", paesi che possono organizzare un servizio collettivo e comunitario, e paesi che non sono strutturati né hanno risorse per organizzarlo.

Le percentuali delle persone handicappate, già adesso fortemente sbilanciate, sarebbero l'espressione di un mondo spaccato, e sempre più leggibile come un assorbimento di risorse in un'area a scapito dell'altra, ben più ampia.

Le scelte individuali

L'altro fattore riguarda le scelte individuali. Il rischio è che una positiva evoluzione del ruolo della donna si accompagni con una solitudine drammatica nelle decisioni; e nello stesso tempo in un condizionamento che induce a scelte. Più volte registriamo il fatto che le informazioni dedicano spazi ed attenzione alle cose che non vanno, e particolarmente delle persone Down per gli ostacoli che incontrano, per le esclusioni che subiscono.

Uno scenario così segnato dalla negatività può indurre a scelte che sono certo individuali...., ma sono fortemente influenzate. E allora ? Si può forse fermare questa possibilità?

Si deve accettare con pragmatismo o con prometeica certezza del futuro migliore? Questi interrogativi esigono, almeno, che le scelte non siano solo tecniche e organizzative.

RIFLESSIONI FINALI. DA DOVE SIAMO PARTITI PER QUESTA RICERCA?

Il punto di partenza di questa ricerca sono state **le tre parole** con cui si definiscono di solito le persone come il nostro compagno Davide: sindrome di Down, mongolismo, trisomia 21.

Che metodo abbiamo seguito?

– Siamo partiti dal confronto e dalla discussione tra noi per cercare di raccogliere le informazioni che già erano in nostro possesso e per formulare nel modo più chiaro possibile le nostre idee riguardo i problemi che man mano emergevano;

– abbiamo poi cercato conferma e risposte nuove nei documenti che ci sono stati messi a disposizione (libri, tesi di laurea, ecc.);

– la ricerca sul vocabolario, sul dizionario enciclopedico ci è servita per chiarire il significato di parole e concetti particolarmente difficili;

– alcuni concetti sono stati chiariti, altri sono stati indicati come ulteriori piste di ricerca da proseguire.

– La sintesi del lavoro svolto è stata illustrata su grandi cartelloni che sono serviti per un confronto del gruppo di lavoro con il resto della classe che nel frattempo aveva sviluppato gli altri temi sempre relativi all'attività di integrazione.

– Gli stessi cartelloni sono serviti per un altro confronto avuto all'Università con gli studenti di Scienze dell'Educazione; durante tutto l'anno scolastico c'erano stati contatti tra il Prof. Andrea Canevaro, i suoi studenti e il gruppo di insegnanti ed educatrici della nostra scuola insieme con il Centro di Documentazione; così alla fine dell'anno scolastico è sembrato opportuno un nostro contatto diretto con gli studenti, anzi studentesse, dell'Università. L'incontro è stato molto emozionante ed interessante e ne riportiamo alla fine del capitolo un carteggio significativo.

Cosa abbiamo scoperto?

Dietro quello che facciamo tutti i giorni con Davide ci sono studi e ricerche che partono da molto lontano e che hanno coinvolto tante discipline diverse.

E' importante conoscere l'origine e la storia delle parole: molte persone, anche con precise responsabilità nel campo dell'informazione scrivono ad esempio "persone down" mostrando trascuratezza e ignoranza e segnalando così un grave squilibrio tra le dimensioni emotive, sollecitate dalla stampa con il racconto di certi fatti, e gli aspetti che riguardano la conoscenza.

Per noi, andare a ricostruire la storia delle parole ha significato anche capire che, ciò che succede nella nostra scuola, non é l'unico atteggiamento possibile nei confronti delle persone handicappate; la discussione tra diversi tipi di educazione partita all'epoca di Down e Séguin e forse anche precedentemente, continua ancora oggi.

Lo studio dei deficit permette alla scuola e alla società in generale di essere competente e di sviluppare quindi una solidarietà non superficiale capace di andare al di là di sentimenti pietistici scontati e inefficaci.

Calcara, 21 Maggio 1998

Egregio professor Canevaro e studenti della facoltà di Scienze dell'Educazione di Bologna, vi ringraziamo per l'attenzione e l'interesse che avete mostrato per il nostro lavoro.

Per noi é stata una fantastica esperienza che ci ha permesso di valorizzare il nostro impegno e di far conoscere Davide anche fuori della nostra scuola: ci ha dato infatti l'occasione di comunicare ciò che abbiamo fatto durante questi mesi di lavoro. L'incontro con voi ci é servito anche a crescere e ci spinge a continuare e ad approfondire la nostra ricerca. Speriamo in futuro di avere ancora rapporti di collaborazione con voi.

Cordiali saluti dalla classe II L Scuola Media F.Malaguti di Calcara

Tiziano Borghi, Lorenzo Ferrari, Angela Giovinazzo, Giovanni Borghi, Sandro Fiorentini, Giulia Melotti, Oscar Bompiani, Gabriele Conti, Federica Berardi, Simona Lolli, Silvia Mazzoni, Gabriele Astolfé, Sidra Riaz, Damiana Castori, Roberto Tommesani, Alessandro Rossi, Alex Malaguti, Cristian Sciarti, Davide Vannini, Franca Giosafatto, Cristina De Gregorio, Miriam Errico, Bianca Maria Cattabriga.

Bologna 26 Maggio 1998

Cari ragazzi, siamo rimasti molto contenti della vostra visita e della vostra lettera che abbiamo letto a voce alta questa mattina. Il tempo che abbiamo

condiviso insieme é servito a noi per notare con quanto impegno avete svolto il lavoro a noi mostrato.

Non pochi di noi sono rimasti colpiti dal grande affetto che ci e' sembrato guidare molti dei vostri gesti e delle vostre parole. Inoltre, dopo l'incontro con voi, per la prima volta abbiamo fatto lezione intorno a un grande tavolo proprio come avete fatto voi quella mattina. Ed ognuno di noi ha ricordato, con le parole, i momenti passati insieme.

Ci siamo "allontanati" dai testi... abbiamo parlato delle nostre esperienze, ma soprattutto di Davide e di quello che abbiamo visto con i nostri occhi. Più di una volta é stata sottolineata l'importanza dei giochi, dei contatti fisici, dei gesti affettuosi. Tutto ciò che ci é sembrato molto naturale avvenisse nella vostra classe.

Abbiamo parlato di Davide come una grande risorsa, una piccola scintilla in grado di avvicinare tra loro, con grande calore, le persone intorno a lui. Quelle persone con le quali un domani noi, come aspiranti educatori, dovremo lavorare in termini di relazione ed aiuto reciproco.

In questa direzione il contributo che voi ci avete dato é come una perla preziosa.

Speriamo solo che essa diventi simbolo di un rapporto di collaborazione con voi.

Con questa lettera troverete i verbali della lezione dedicati alla giornata con voi. Non senza salutarvi e fare a voi un augurio di buona estate !!

Alessandro, Francesca, Veronica, Ilaria, Deborah, Dragana, Fiamma, Francesca, Patrizia, Monica, Valentina, Debora, Sabrina, Sibille, Barbara, Sara, Erika, Andrea, Daniela, Nadia, Francesca, Claudia, Chiara, Laura, Sonia, Barbara.

GIORNATA CON DAVIDE 25 Maggio 1998

Commento:

Mi ha interessato molto. Avevo il dubbio che Davide fosse a disagio ma poi non mi é sembrato. Anche io avevo un compagno handicappato (Ilaria).

Mi é piaciuta l'esperienza (Debora).

Anche a me é piaciuta l'esperienza; mi interessa sapere come Davide se la cava nelle diverse materie (Chiara).

Ho ammirato il lavoro di équipe osservato nella giornata con Davide. Mi piacerebbe conoscere il rapporto di Davide con la famiglia (Gianna).

Avevo un compagno Down molto aggressivo e questa per me é stata una esperienza forte; sono rimasta colpita dall'affetto provato nei confronti di Davide (Francesca).

Quello che mi ha colpito di più é stata la naturalezza e l'impegno nel realizzare i cartelloni e il lavoro realizzato dai bambini. Avevo una domanda per i ragazzi: qual é stata la reazione dei genitori dopo aver deviato dal programma (Claudia).

Non ho mai avuto esperienze con disabili; Davide mi ha colpito molto insieme al lavoro svolto con lui. Alle elementari c'era una bambina disabile che mi incuteva timore per la sua "impetuosità". Ora lavoro a Cadriano con dei bambini molto piccoli; una di questi è "problematica" e mi ha colpito molto per la sua affettuosità (Veronica).

Mi ha colpito quanto Davide sia seguito: nella mia esperienza di volontariato a Cesena non avviene così. Ho solo una perplessità sul doposcuola di Davide, ovvero una volta finita la scuola Davide come passerà il suo tempo? Sarà seguito? (Monica).

E' difficile, secondo me, mantenere un rapporto con Davide che non sia di pietà.

Non ho critiche: io ho visto molti casi di ragazzi e ragazze disabili abbandonati, a differenza di quanto non avvenga per Davide (Valentina).

Davide come centro della classe: questo ho percepito dalla giornata con Davide anche se secondo me il discorso poteva allargarsi a tutta la scuola. Anche nel mio gruppo scout c'è un disabile, ho quindi esperienza con i disabili (Sara).

Mi ha colpito l'affettività di Davide e il problema, già sollevato, "Una volta che Davide ha finito la scuola?" (Sabrina).

Mi ha colpito il fatto che i ragazzi si davano dei turni per stare con Davide; mi ha colpito il non intervento della madre. Avrei voluto sapere cosa pensava del progetto (Daniela).

Ho ammirato i cartelloni e l'insegnante di sostegno: finalmente una insegnante di sostegno che svolge il suo lavoro! Alle scuole medie di Castel Bolognese un bambino disabile viene portato dall'insegnante di sostegno al mercato... e basta! Non è molto curato... (Sara).

Ancora non riesco a notare differenze tra Davide ed i bambini che seguono al Centro CEIS da me conosciuto (Dragana).

È stato importante vedere per me ciò che fino ad ora ho studiato solo sui libri: io vengo dall'Università di Ginevra dove lì l'integrazione è ancora "lontana". Mi interrogo sul dopo-scuola di Davide e mi sarebbe piaciuto conoscere Davide in anticipo attraverso i cartelloni (Sibille).

Ho ascoltato la storia, dai bambini, di integrazione vissuta dalla vostra compagna pakistana (Patrizia).

Vorrei saper se c'è stato qualcuno tra i ragazzi che ha fatto fatica ad accettare Davide (Sibille).

Vorrei sapere e avere notizie su come Davide si troverà nel centro nel quale andrà finita la scuola media (Benny).

Sono rimasta colpita dall'affetto e professionalità che ruota intorno a Davide. Poi, chiedo: vi sono figure maschili che si occupano di Davide? Mi ha colpito il rapporto-contatto affettuoso tra Davide e gli altri ragazzi (Chiara).

I ragazzi mi sembrano molto maturi: mi chiedo solo se non c'è il rischio di responsabilizzarli troppo (Chiara).

Io ho avuto esperienze con adulti handicappati ed alcuni di loro avevano approcci affettuosi molto espliciti. Come pensate che Davide si comporterà in questa direzione? (Sibille).

Penso che figure di riferimento come mediatori per Davide non potranno che essere indispensabili (Chiara).

Penso che grazie a Davide vi è stata una maggiore integrazione a livello di gioco tra i compagni/e (Patrizia).

Il "dopo" la scuola media è un problema che è stato toccato, a mio parere, molto serio e molto comune ai ragazzi. Davide potrebbe aiutarci ad interrogarci sul nostro futuro: un imparare ad aiutarsi a formarsi il futuro professionale. Imparare inoltre a conoscersi nella identità, ovvero potenzialità, risorse e anche limiti.

Ricerca di sé in integrazione alla conoscenza del territorio e delle risorse (non autoreferenziate, "chiuse") che questo offre.

Il Centro Domino per Davide può essere un aiuto, ma non l'unico; interrogarsi su Davide, i compagni e il loro futuro può servire a tutti per interrogarci (imparando a fare questo!) sul come orientarci sul nostro, muoverci tra risorse e futuro prossimo.

I turni creati per stare con Davide possono agevolare l'avvento di momenti in cui facendo in modo di "toglierci la maschera", ci scopriamo e ci accettiamo, coi

difetti ed i limiti che ci contraddistinguono. Il contatto fisico diventa molto importante per questo: è un agevolatore (Angelo Errani).

RISPOSTA AD UNA DOMANDA EMERSA NEL CORSO DELLA DISCUSSIONE ALL'UNIVERSITA'

Domanda:

Il lavoro di osservazione e di studio, fatto in riferimento al ragazzo handicappato, non può diventare motivo di disagio per il soggetto stesso?

E' una domanda importante perchè si preoccupa che sia garantito il rispetto nei confronti della persona handicappata, al di là e insieme all'interesse e anche all'affetto.

Credo che si possa correre questo rischio (quello espresso nella domanda) e vorrei spiegare quali sono, secondo me, le condizioni per ridurlo il più possibile; prima di tutto è importante stabilire le motivazioni, perchè si osserva, o si studia. Noi abbiamo osservato Davide per cercare di capire meglio chi fosse, chi è e quindi che cosa lo fa star bene, cosa lo fa star male, quali capacità può esprimere dietro le evidenti o apparenti incapacità. Questo perchè ci interessa capire bene, il meglio possibile, quello che ci chiede, come ce lo chiede in modo da adeguare le nostre risposte e i nostri comportamenti nei suoi confronti.

Quindi è stato uno studio, un'osservazione per poter comunicare con Davide, per poter dare un senso al suo stare con lui. Questo ha naturalmente comportato uno studio anche su di noi, sui nostri comportamenti, sui nostri modi di rispondere.

E' stato forse come quando si va in un paese straniero: se non si vogliono fare gaffe, se si vogliono evitare piccoli e grandi malintesi, bisogna porre una particolare attenzione alle persone che si incontrano, alla loro cultura, e questo ci porta inevitabilmente ad approfondire, perchè le vediamo da un punto di vista diverso, anche le nostre abitudini, il nostro modo di pensare.

E' forse un lavoro di "specchio" più che semplicemente di osservazione di Davide; nello scoprire i suoi desideri, i suoi sentimenti, abbiamo scoperto i nostri; nell'identificare le sue competenze abbiamo riscoperto le nostre e così forse anche per le difficoltà...

Poi è venuto anche un impegno più teorico, di tipo scientifico, linguistico e storico; importante, anzi doveroso, visto che siamo nella scuola e la scuola è luogo privilegiato di apprendimenti; da questo studio teorico Davide è rimasto fuori, ma anche questo è servito a dare un senso alla presenza di Davide a scuola: luogo dove si va per imparare, per imparare a crescere, e non: nonostante le diversità, ma proprio a partire dalle diversità di ciascuno.

VIVERE E STUDIARE CON UN COMPAGNO "AUTISTICO": SCHEMA DEL PERCORSO DI TRE ANNI

CONOSCENZA RECIPROCA TRA G. E IL GRUPPO-CLASSE

Avvicinamento della classe alle problematiche di chi è "diverso"

Ricerca della definizione dell' autismo

Ricerca delle tesi della scienza

Ricerca: cosa ne sanno gli "altri"? (indagine e interviste)

FIABE / Grimm
"Asinello",
"Gianporcospino"

FAVOLA di Anonimo toscano "Belinda e il mostro"

FILM " Il ragazzo selvaggio"; " La Bella e la Bestia"

COME POSSIAMO COMUNICARE CON G. 1° itinerario ATTIVITA' DIDATTICHE E APPROFONDIMENTI CURRICULARI
E COME G. PUO' COMUNICARE CON NOI 2° itinerario OSSERVAZIONE E LAVORO DI GRUPPO CON G.

1° ITINERARIO

Attività e approfondimenti disciplinari

COSA SIGNIFICA "COMUNICARE"

La comunicazione VERBALE. E' il più importante mezzo di comunicazione che solo l'uomo ha

- comunicazione scritta
- comunicazione orale

La lingua è creativa, ampliabile all'infinito, va usata con competenza e seguendo regole.

Comunicazione NON-VERBALE. La comunicazione tra gli animali (riferimenti etologici) La comunicazione non verbale per gli esseri umani: come e quanto la utilizziamo:

segnali

- odorosi
- visivi
- tattili
- sonori

2° ITINERARIO

unità didattica interdisciplinare:

osservazione e lavoro con Giorgio

OSSERVAZIONE DI G. PER CAPIRE COSA COMUNICA IN MODO NON-VERBALE IPOTESI DELLE MODALITA' PER UNA COMUNICAZIONE CODIFICATA:

- GIOCHI
- STRATEGIE
- GESTI RITUALIZZATI
- CARTELLINI

COME G. COMUNICA CON NOI LE SUE NECESSITA'

CON I SUONI □♦ . Canticchia, ripete alcuni motivi e parole. E' ALLEGRO

Attira l'attenzione

degli altri

□♦ . Batte le mani sugli oggetti

Usa la voce con vari toni.

E' CALMO

Alterna ai rumori

momenti di silenzio

- ♦ . Batte sugli oggetti (rumori forti) E' AGITATO
Usa la voce con toni alti .Urla. Si batte le mani sul viso

CON IL TATTO
Esplora l'oggetto

- ♦ . Tocca gli oggetti, soprattutto quelli morbidi

CON I GESTI
Esprime un bisogno .

- .
per ascoltare la musica
- .
bagno
- .

- ♦ . Tende la mano per chiedere cibo
Prende la giacca per uscire
Preme il tasto del registratore
Bussa alla porta per andare in
Tira i capelli per...

NOI COMUNICHIAMO CON G. IN CHE MODO?

- Prestiamo attenzione ai segnali che invia
- Giochiamo con lui
- Cerchiamo di rispondere alle sue richieste
- Cerchiamo di abituarlo ad usare i cartellini

TAPPE DEL PERCORSO DI APPRENDIMENTI
(riguardanti l'area linguistica e scientifica)

OSSERVAZIONE

italiano

RICERCA PRELIMINARE

classe unita

scienze

INDIVIDUAZIONE DEL PROBLEMA

classe unita

italiano -scienze
gruppi

APPROFONDIMENTI

piccoli

(letture su testi specifici,
riflessioni,esperienze pratiche,
esemplificazioni di situazioni)

italiano
scienze
ed.tecnica

ELABORAZIONE DI IPOTESI PER LA SOLUZIONE DEL PROBLEMA
c. unita, piccoli gruppi, attività nell'aula con educatori e ass. di base

VERIFICA DELLE IPOTESI

(Situazioni di gioco e di vita scolastica in piccolo e grande gruppo)

ESERCITAZIONE

Le documentazioni proposte riportano i passaggi più significativi di esperienze in cui il percorso di conoscenza del deficit ha trovato significativi agganci con gli apprendimenti curricolari.

A partire dalla lettura del materiale ti invitiamo a:

1. segnalare i passaggi che hai ritenuto maggiormente interessanti motivando le ragioni della scelta

2. individuare i punti comuni alle due esperienze
3. richiamare le fasi o i passaggi delle attività che a tuo parere rappresentano una traduzione operativa dei concetti esposti nel capitolo “*Apprendimenti curricolari e deficit*”
4. segnalare eventuali altre esperienze di tua conoscenza, o alle quali hai partecipato direttamente, in cui la conoscenza del deficit di un compagno/a ha visto un coinvolgimento attivo del gruppo classe ed un collegamento con gli apprendimenti curricolari. Nella segnalazione dell’esperienza riporta sinteticamente le tappe del lavoro e il contesto di riferimento dell’esperienza in modo da renderne comprensibili anche ad altri i tratti essenziali.
Una volta completato il lavoro prendi visione del materiale segnalato dai tuoi colleghi; la lettura di questi ti potrà permettere di disporre di una gamma di esempi più ampia a cui attingere per future progettazioni.
5. il modulo formativo ti ha fornito spunti per riflettere sulla possibilità di progettare attività in cui la conoscenza del deficit diventa occasione per avviare ricerche e piste di approfondimento col gruppo classe. A partire dalla tua esperienza stendi un progetto di fattibilità relativo al contesto professionale all’interno del quale operi precisando:
 - a. soggetti coinvolti nell’attività (alunni, insegnanti, figure esterne...)
 - b. durata dell’attività
 - c. tappe principali del percorso
 - d. modalità di realizzazione
 - e. fonti e/o materiali di riferimento

A conclusione del lavoro invia quanto prodotto al tutor di riferimento.

UNESCO - CONSULTO INTERNAZIONALE SULL’EDUCAZIONE DELLA PRIMA INFANZIA E I BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI -1999-2000

Riferimento preliminare:

la Dichiarazione e il Quadro d’azione di Salamanca, tendono a rispondere ai bisogni educativi speciali: accesso e qualità. Questa conferenza, tenuta in Spagna nel 1994, ha esortato tutti i governi a:

- “Dare l’ordine di priorità più elevato, nelle loro politiche e nei loro bilanci preventivi, al miglioramento dei loro sistemi educativi, affinché possano accogliere tutti i bambini, indipendentemente dalle differenze e difficoltà individuali;
- adottare, come legge o politica, il principio dell’educazione integrata, accogliendo tutti i bambini nelle scuole ordinarie, a meno che non vi si oppongano delle ragioni imprescindibili”.

Dichiarazione di Salamanca, paragrafo 3.

Tendenze che creano ostacoli e impediscono di fornire un’educazione ai bambini piccoli con dei bisogni speciali; si tratta di:

- la pratica consistente nell’aspettare che i bambini “ricuperino” prima di poter avanzare nel sistema;
 - l’idea falsa secondo la quale certi bambini non possono imparare;
 - le pressioni crescenti in numerosi paesi per trasformare gli istituti prescolari in scuole elementari, e la pressione – connessa alla precedente – tendente a fare cominciare l’insegnamento formale a un’età più precoce;
 - la predominanza del “modello dell’handicap mentale” nella definizione di ciò di cui i bambini hanno bisogno;
 - la mancanza di strumenti e di tecniche di valutazione appropriati;
 - la mancanza di servizi destinati alla prima infanzia per la maggior parte dei bambini in tutto il mondo;
 - la mancanza di risorse destinate all’elaborazione di programmi comprensivi.
-
- La valutazione dovrebbe comportare un inventario ecologico o ambientale fondato su degli elementi funzionali, cioè dovrebbe avere luogo in modo da valutare il bambino nei suoi rapporti con le cose che, nella cultura considerata, i bambini fanno nella loro vita quotidiana:
 - i compiti (lavorare con la madre o il dispensatore di cure, lavarsi le mani);
 - le attività (cantare, giocare con dei compagni);
 - la routine (l’ora dei pasti, l’ora nella quale va a dormire);
 - basare la valutazione sui punti forti del bambino, invece di mettere in evidenza e catalogare solamente ciò che il bambino non sa fare;
 - creare per il bambino delle attività miranti particolarmente a sfruttare i suoi punti forti, e anche delle attività destinate a rafforzare le sue capacità in campi ben definiti:
 - cosa deve fare differentemente il bambino per [poter] partecipare pienamente?
 - Quali sono le attività che contribuiscono a “insegnare” al bambino?
 - Utilizzare il processo di valutazione per informare la gente sui bisogni del bambino in materia di sviluppo. Il processo consistente nel formare delle persone all’utilizzo di uno strumento di valutazione può essere istruttivo, poiché gli fa prendere coscienza del genere di cose che dovrebbero sapere riguardo allo sviluppo dei bambini. Il processo di valutazione dovrebbe venire utilizzato come uno strumento di formazione.

