

Carlo Pascoletti

GENITORI E BAMBINI SPECIALI

**Come educare un bambino
a sviluppo atipico**

Manuale per genitori



FrancoAngeli/*Self-help*

Self-help

Manuali per capire ed affrontare consapevolmente i problemi più o meno gravi della vita quotidiana.

Scritti in modo chiaro, forniscono le basi indispensabili per comprendere il problema in tutti i suoi risvolti, per poterlo controllare e quindi risolvere.

Una collana di libri seri, aggiornati, scritti dai maggiori esperti italiani e stranieri.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

Carlo Pascoletti

GENITORI E BAMBINI SPECIALI

**Come educare un bambino
a sviluppo atipico**

Manuale per genitori

FrancoAngeli/*Self-help*

Copyright © 2008 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.
L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Prefazione , di <i>Lucio Cottini</i>	pag. 9
Introduzione	» 11
Parte prima – Sapere	
1. Le parole che usiamo	» 17
1. Handicap	» 17
2. Apprendimento	» 20
2.1. L'apprendimento	» 20
3. Ritardo mentale	» 24
3.1. Le possibilità di recupero	» 26
Per saperne di più	» 29
2. La strutturazione dell'intervento educativo	» 30
1. Identificare le caratteristiche del comportamento	» 30
2. Come osservare il comportamento	» 32
3. Come definire gli obiettivi educativi	» 34
4. L'intervento	» 36
4.1. Unità Istruzionale	» 36
4.2. Lo spezzone curricolare	» 39
Per saperne di più	» 41
3. Le abilità linguistiche	» 42
1. Una premessa per capire come ci muoviamo	» 42
2. Linguaggio e sviluppo cognitivo	» 43

3. Le funzioni del linguaggio	pag. 45
4. Come il bambino apprende un concetto?	» 47
4.1. Uso ricettivo del linguaggio	» 50
4.2. Uso produttivo del linguaggio	» 50
Per saperne di più	» 51
4. Insegnare i concetti	» 52
1. I concetti dimensionali	» 52
1.2. Le fasi strategiche	» 54
2. I concetti spaziali	» 54
2.1. Come si apprende il concetto di spazio?	» 55
2.2. Come insegnare i concetti spaziali?	» 56
3. Lo “schema corporeo”	» 57
3.1. Il corpo come riferimento	» 57
3.2. Gli stadi di sviluppo	» 58
3.3. Percezione e apprendimento	» 59
4. I concetti temporali	» 60
4.1. Dagli obiettivi all’insegnamento	» 61
4.2. I processi di memoria	» 62
5. I concetti qualitativi: “i colori”	» 62
Per saperne di più	» 63
5. Le autonomie personali	» 65
1. Le autonomie personali	» 65
1.2. La trappola della fretta	» 67
2. L’intervento	» 68
2.1. Il controllo dei prerequisiti	» 68
2.2. La definizione degli obiettivi	» 68
2.3. Un esempio pratico	» 69
2.4. Fasi istruzionali e registrazione dei risultati	» 71
2.5. Altri accorgimenti	» 73
2.6. Gli aiuti	» 73
3. Il controllo sfinterico	» 75
3.1. Tappe fisiologiche del controllo	» 76
3.2. Controllo o disfunzione?	» 77
3.3. Allora quando preoccuparsi?	» 78
Per saperne di più	» 79

6. Le abilità domestiche	pag. 81
1. La definizione dei passi istruzionali	» 81
2. Come procedere	» 84
3. Adattamento dei compiti	» 85
Per saperne di più	» 87
7. Insegnare le abilità sociali	» 88
1. Le abilità sociali	» 88
2. Il repertorio comportamentale	» 90
3. Le strategie d'insegnamento	» 92
Per saperne di più	» 94
8. Insegnare a giocare	» 95
1. Il gioco nell'infanzia	» 95
2. Attività ludiche e benefici	» 101
3. La scelta delle attività	» 103
4. Genitori e gioco	» 105
Per saperne di più	» 106
9. Ansia, paure e apprendimento	» 107
1. Il mondo delle emozioni	» 107
2. Ansia e apprendimento	» 110
3. Ansia e paura nei bambini	» 113
3.1. Tipi di paure	» 114
4. Le cause	» 115
5. Coppia genitoriale e ansia	» 120
Per saperne di più	» 123
10. I comportamenti problema	» 124
1. Amore ed errori	» 124
2. Comportamenti e conseguenze	» 128
3. La forza dei rinforzatori	» 130
4. L'analisi funzionale	» 134
Per saperne di più	» 136

Parte seconda – Saper fare: le Unità Formative

1. Area cognitiva	pag. 139
UF 1. Insegnare abilità linguistiche: i concetti dimensionali	» 139
UF 2. Insegnare abilità linguistiche: i concetti spaziali	» 143
UF 3. Insegnare abilità linguistiche: lo schema corporeo	» 148
UF 4. Insegnare abilità linguistiche: i concetti temporali	» 157
UF 5. Insegnare abilità linguistiche: i concetti colore	» 167
2. Area delle autonomie	» 175
UF 6. Insegnare le autonomie: l'alimentazione	» 175
UF 7. Insegnare le autonomie: abbigliamento e igiene personale	» 182
UF 8. Insegnare le autonomie: il controllo sfinterico	» 197
UF 9. Insegnare le abilità domestiche	» 209
3. Area sociale	» 219
UF 10. Insegnare le abilità sociali	» 219
UF 11. Insegnare a giocare e divertirsi	» 246
UF 12. La gestione delle ansie e delle paure	» 268
UF 13. Intervenire sui comportamenti problema	» 280

Appendici

Allegato 1	» 305
Allegato 2	» 307
Allegato 3	» 312
Convinzioni ed errori educativi: un questionario	» 315

Prefazione

Nelle buone pratiche, diversi sono gli esempi in cui è dimostrata l'importanza dell'azione educativa dei genitori.

Ciò vale per la generalità dei casi ma, come insegna l'esperienza nel settore delle disabilità, soprattutto per i soggetti a sviluppo atipico, cioè per i bambini "speciali". È comprovato infatti che, competenze e abilità educative della coppia genitoriale rappresentano "uno" se non "il fattore critico" che segnerà e determinerà gran parte della vita futura del "bambino speciale".

Fin dai primi anni di vita, giorno dopo giorno i genitori si trovano nella necessità di interpretare correttamente e rispondere con competenza ai suoi bisogni, armonizzando i propri interventi educativi con quelli delle indicazioni medico sanitarie e/o riabilitative.

Ciò costituisce una sfida di non poco conto, sia per i molti dubbi che assalgono talora in merito all'efficacia dei diversi "trattamenti" che vengono prescritti, sia per le dinamiche personali connesse all'accettazione del "figlio speciale"

Questo manuale rappresenta una risposta indiretta a tale sfida, poiché configura una strada diversa, che pur non ignorando la problematicità dei vissuti della coppia genitoriale, preferisce porre l'attenzione su due aspetti critici del ruolo educativo genitoriale: il sapere e il saper fare.

In virtù della lunga esperienza nel settore della disabilità e della formazione dei genitori, l'autore riesce a proporre, con un giusto equilibrio, da un lato quel numero d'informazioni atte a inquadrare con chiarezza i diversi problemi che il bambino a sviluppo atipico presenta nel corso della prima e seconda infanzia, dall'altro esemplificazioni d'interventi pratici, volti a realizzare un ruolo educativo fortemente mirato a valorizzare giorno dopo le potenzialità che, comunque, ogni bambino "speciale" presenta.

Per le caratteristiche che sono state sopra presentate, raccomando la

lettura del manuale a genitori, educatori, psicologi e a quanti esercitano professioni di aiuto a contatto con famiglie “speciali”.

Lucio Cottini
Università di Udine

Introduzione

In questi ultimi anni, grazie a una rinnovata sensibilità nei confronti dei problemi dello sviluppo e dell'educazione dei bambini a sviluppo atipico (con handicap), si sono moltiplicati gli sforzi e le iniziative volte ad assicurare interventi precoci, sia nel settore riabilitativo, sia in campo psicologico e pedagogico. In particolare, gli addetti ai lavori hanno finalmente preso atto che, il ruolo educativo svolto dalle figure genitoriali, non solo ha importanza cruciale, ma va anche sostenuto e formato.

Lo stesso approccio allo studio della famiglia, in cui è presente un bambino con handicap, è mutato radicalmente rispetto al passato. Un tempo, infatti, l'attenzione era quasi esclusivamente rivolta alla madre e/o al rapporto madre-bambino, mentre erano ignorati o posti in secondo piano altri fattori, come quelli di tipo pratico-educativo, che investono direttamente e quotidianamente il ruolo del padre, dei fratelli e degli altri familiari.

Altro cambiamento significativo ha interessato alcuni aspetti metodologici. In pratica l'attenzione degli studiosi e degli operatori, si è spostata gradualmente dal livello di analisi delle reazioni intrapsichiche della figura materna, ipotizzate e interpretate di solito in chiave psicodinamica, a quello delle condotte educative della coppia genitoriale, della qualità delle stesse, degli effetti e delle ricadute sull'equilibrio emotivo-affettivo del bambino, nonché del rapporto tra tale equilibrio e il realizzarsi dello stesso sviluppo cognitivo.

Rispetto ai vissuti di disadattamento-sofferenza e riadattamento, della madre e delle altre figure del nucleo familiare, determinati dalla nascita del bambino "*diverso*", sono stati ulteriormente chiariti gli intrecci e le dinamiche dei processi che regolano l'adattamento complessivo del "*nucleo familiare*" per fare fronte a tale evento.

Infatti, come già sostenuto dalle "*teorie sistemiche*" e condiviso dalla gran parte degli studiosi, l'evento (negativo) della presenza di un "*bam-*

bino così speciale”, si ripercuote anche su altri elementi del sistema (famiglia), anche se tali effetti e ripercussioni possono sembrare non direttamente collegate.

Gli studiosi si sono resi conto, in sostanza, che affrontare i problemi della famiglia di questo bambino speciale, solo in un’ottica intrapsichica e/o d’intervento terapeutico riabilitativo, significa perdere di vista le caratteristiche essenziali di questa entità sociale. Così si è potuto evidenziare che l’entità famiglia, anche se spesso travolta da difficoltà apparentemente insuperabili, non è necessariamente destinata a crollare ed entrare in crisi, ma possa sopravvivere, adattarsi e trarre in alcuni casi perfino effetti positivi.

È indubbio che tale “*sopravvivenza*” può avvenire non per un evento miracoloso, ma per una serie di interventi specifici, per un cambiamento di ottica del problema, ma soprattutto per cambiamenti delle singole persone.

Oggi rispetto alle necessità e ai problemi della famiglia, si ritiene che l’approccio di maggior efficacia, sia quello di fare affidamento sulle risorse, forse celate nel passato, presenti proprio nelle persone (genitori, adulti ecc.), piuttosto che insistere, anche se in un’ottica terapeutica, sulle dinamiche connesse alla problematicità e difficoltà dei familiari e delle relazioni degli stessi con questo “*bambino speciale*”.

L’obiettivo primario dell’intervento, diventa pertanto quello di favorire il potenziamento delle abilità educative dei genitori, attraverso l’acquisizione e il consolidamento delle stesse in una prospettiva longitudinale: ovvero formazione, educazione e sostegno in itinere alla coppia (*parent training*).

Com’è noto, la prima e la seconda infanzia rappresenta un periodo in cui è possibile incidere maggiormente sullo sviluppo cognitivo di ogni bambino. È un periodo molto delicato, in cui si registra la maggior frequenza di errori di tipo educativo, commessi e reiterati da parte della coppia genitoriale.

Destinatari principali di questo manuale sono quindi i genitori, poiché nella veste di attori principali della relazione educativa, necessitano di indicazioni precise per poter favorire e accompagnare lo sviluppo psicologico del loro figlio/a, attraverso la realizzazione quotidiana di un progetto educativo di alto profilo.

Nell’avviarmi a compiere questo percorso, ponendomi con discrezione proprio a fianco dei genitori che devono educare questi “*bambini speciali*”, credo sia importante fugare innanzitutto ogni dubbio sulle modalità con cui verrà svolta la “*consulenza*”, mediata da questo manuale, ovvero “*chiarezza*” e “*praticità*”, che mi auguro non risultino relegate unicamente nei miei intendimenti. Per tale motivo non mi soffermerò né indugierò su temi,

pur importanti e rispettabili, che partendo dall'esistenza della diversità o dell'handicap, s'intrecciano con analisi di carattere sociologico, politico, esistenziale o religioso; temi e riflessioni di cui abbondano le pubblicazioni.

Nella realizzazione di attività formative rivolte ai genitori, la filosofia e il metodo cui ho sempre fatto riferimento, si articolano in modo pragmatico su due livelli: quello del "sapere" e quello del "saper fare". Esiste anche un terzo livello, quello del "saper essere", estremamente delicato che riferisce ai sentimenti più intimi di ciascuno dei due membri della coppia genitoriale.

In questo lavoro, inizierò dalla disamina di due temi, che corrispondono alle domande postemi sistematicamente e con maggior frequenza dai genitori, sia nella mia attività di consulenza alla coppia, sia in quella di formazione (*parent-training*).

La prima si riferisce al desiderio di capire che cos'è l'handicap. Chiaramente tale richiesta è collegata all'evento traumatico, che i genitori subiscono al momento della scoperta che, il proprio figlio, non è esattamente come quello che loro si aspettavano. La seconda interessa le possibilità di recupero, ma in particolare, e al di là del quadro clinico, come e quanto il proprio figlio sarà in grado di apprendere, quindi di "normalizzarsi".

Rispetto a tali quesiti, più che andare alla ricerca di risposte precise, che spesso non esistono, condurrò i genitori lungo un breve percorso volto a individuare quegli elementi e quelle evidenze che, al presente, permettono di orientare le scelte sul piano educativo, all'interno però della concretezza operativa.

Per favorire la lettura e la consultazione, ho suddiviso il manuale in tre parti.

La prima, organizzata in 10 capitoli, consente di affrontare numerosi nuclei problematici che analizzeremo insieme e ai quali cercheremo di fornire delle risposte. Si tratta sia di problemi connessi al linguaggio tecnico e alle metodologie cui poter fare riferimento e che interessano i rapporti educativi quotidiani, sia di problemi connessi allo sviluppo cognitivo e affettivo che caratterizzano il periodo evolutivo che va dalla nascita fino alle soglie della pubertà (0-12).

La seconda parte propone una serie di suggerimenti pratici e operativi (schede, obiettivi, itinerari d'apprendimento ecc.), che ho chiamato Unità Formative (UF). Ogni UF fa riferimento ai temi selezionati e proposti nei 10 capitoli della prima parte del manuale.

In questa parte, vengono analizzati nello specifico gli obiettivi e i percorsi istruzionali che, all'interno di un progetto educativo, concorrono per favorire lo sviluppo e l'apprendimento delle abilità cognitive di base e le attitudini basiche di fiducia.

Indipendentemente e nel rispetto dei diversi protocolli riabilitativi che vengono generalmente attivati, per le diverse situazioni e patologie dalle figure sanitarie, analizzeremo il disegno educativo nel suo complesso e il ruolo dei genitori. Le indicazioni che vengono proposte, rientrano in una logica di condivisione di un “*progetto per la vita*” e quindi non possono che costituire preziose sinergie volte a facilitare per quanto possibile lo sviluppo del bambino. Nelle UF affronteremo anche una serie di problemi talvolta considerati marginali (alimentazione, sonno, enuresi, gioco ecc.) e per ognuno analizzeremo le modalità, trucchi e strategie, per affrontarli nella pratica quotidiana e nel miglior modo possibile.

Nella terza parte, il lettore troverà alcune schede di lavoro e un questionario. Quest’ultimo, costituito da trenta domande riferite ai temi trattati nel manuale, permette ai genitori di verificare le proprie conoscenze relative al ruolo educativo.

Parte prima

Sapere

1. Le parole che usiamo

Nell'avvio di questo percorso, ponendomi con discrezione a fianco della coppia di genitori di questi bambini "speciali", credo sia importante fugare innanzitutto ogni dubbio sulle modalità con cui intendo svolgere il ruolo di consulente. Come indicato già nell'introduzione, l'obiettivo è rendere agevole e accessibile la comprensione di alcuni aspetti teorici, che vengono solitamente mediati dai termini specifici, e proporre interventi pratici.

Ecco allora che in questo primo capitolo, inizio con l'analisi del significato di alcune parole chiave, che compariranno di frequente nel nostro percorso di informazione-formazione. Le stesse possono costituire il perno interpretativo attorno al quale ruotano una serie di domande e trovano giustificazione le diverse modalità d'intervento educativo, suggerite da questo manuale.

1. Handicap

Domande. Che cos'è l'handicap? Che differenza c'è fra handicap, deficit e disabilità? Come possiamo chiamare questi bambini?

Risposte. È doveroso un chiarimento, poiché nel linguaggio comune si usano spesso alla stessa stregua, con lo stesso significato e riferendosi allo stesso individuo, termini come handicappato, diverso, disabile ecc. Procediamo con ordine e vediamo di chiarire i diversi significati.

Dal punto di vista medico e nosografico (classificazione dei processi morbosi) non ci sono particolari problemi. Se la situazione di un soggetto è riferibile a una malattia e/o a "quadro sindromico" preciso, si fa riferimento a una definizione codificata, per esempio: Sindrome di Down.

Con il termine "sindrome", in medicina s'intende un insieme di sintomi e segni clinici che si manifestano contemporaneamente e che costituiscono

il quadro tipico di una malattia, anche se l'eziologia, cioè le/la causa della stessa non è stata ancora individuata. Il termine "sindrome", peraltro, rimane in uso anche dopo che successive ricerche scientifiche ne identificano l'eziologia specifica, e viene anche utilizzato quando vi sono più patologie che concorrono a determinare la sintomatologia in questione. Numerose sindromi sono *eponime*, cioè prendono il nome dal medico (o dai medici) che per primo le ha descritte (Kanner, Angelmen, Rett, Williams ecc.).

Ma ritorniamo al nostro bambino.

Se ripercorriamo la storia della terminologia, riferita a questo particolare bambino, i diversi termini ed etichette utilizzate comunemente in ambito psicosociale e scolastico, sono stati nel tempo i più fantasiosi e il lessico stesso, ancor oggi utilizzato, costituisce (chissà perché) un motivo per contendere, che accende gli animi ed è causa di contrapposizioni.

Facendo un passo indietro, ricordiamo come negli anni Cinquanta-Sessanta si parlava di bambini idioti, cretini, imbecilli ecc. In seguito negli anni Settanta, con le prime esperienze d'inserimento scolastico, è entrato nel linguaggio corrente il termine **handicap** per indicare la particolare situazione presentata dal bambino derivante da un **deficit**.

Nota. Il termine *handicap* era usato in Inghilterra, in occasione di gare o concorsi in cui alcuni concorrenti ricevevano (o restituivano) una certa quantità di tempo, di distanza o di peso, in modo che tutti i partecipanti avessero, almeno sulla carta, uguali possibilità di gareggiare.

In particolare, nelle corse dei cavalli la ragione di un *handicap* era di offrire ai cavalli, di qualità inferiore, una possibilità di battere i rivali di classe superiore. Questo spiegherebbe il termine, *perché "un handicap ben fatto"*, consisteva nel mettere il numero di ogni cavallo in un cappello e "pescare" a caso; in questo modo ogni concorrente aveva la possibilità di vedersi assegnato il cavallo vincente.

Handicap
hand (mano)
in (in)
cap (cappello)

Oggi il termine *handicap* è entrato nel linguaggio corrente per indicare le difficoltà derivanti da un *deficit*, e di questo parleremo. Gli handicappati sono coloro che, avendo un *deficit*, presentano delle difficoltà derivanti non solo dal *deficit* ma anche dalle caratteristiche dell'ambiente sociale in cui si trovano. Non vi è sempre una stretta interdipendenza fra gravità o meno del *deficit* e gravità o meno dell'*handicap*. Né quest'interdipendenza ha lo stesso significato in tutti i Paesi.

L'*handicap* non è la conseguenza diretta della malattia, ma soltanto il risultato finale di una sequenza in cui dalla "malattia" si passa alla disabilità, nel senso di riduzione delle capacità di eseguire determinate attività.

La disabilità può poi sfociare in handicap.

L'handicap è dunque l'aspetto sociale della disabilità; è infatti espressione di una discordanza tra lo stato del singolo e le attese del gruppo di cui è membro.

L'*handicap* è il *deficit* a cui si aggiunge la situazione ambientale-sociale, che può aggravare o alleviare la condizione del bambino. La distinzione fra *handicap* e *deficit* permette di chiarire in quale direzione si muove il nostro impegno educativo.

Per esempio: un individuo sordo ha un *deficit* che difficilmente viene annullato, mentre il suo handicap può essere totalmente annullato da una buona protesì, cioè da uno strumento che gli permette di sentire.

Quindi dobbiamo ricordare che:

- il deficit difficilmente è annullato, non è una malattia da cui si guarisce, è uno scompenso o un'imperfezione stabile;
- l'handicap invece può essere aumentato, ridotto o anche annullato.

Altro termine che troviamo lungo il nostro percorso, è la parola **disabilità**. Il bambino disabile è quello che non ha raggiunto (o ha perso) un'abilità specifica. Nei Paesi di lingua castigliana, dalla Spagna alle Americhe, si usa invece il termine *minusvalidos*.

Nei Paesi di influenza della cultura di lingua russa, per indicare gli argomenti che qui ci interessano si usano termini che richiamano il concetto di "difettologia"; è evidente quindi la parentela con la parola *deficit*.

Nel corso degli anni, i diversi e apprezzabili tentativi di realizzare l'integrazione dei bambini handicappati (scolastica, sociale ecc.), portò dei cambiamenti anche sul piano lessicale. Poiché il termine *handicap* suscitava un certo fastidio, prese piede la locuzione "*portatore di handicap*" per designare il nostro bambino "*handicappato*".

Alla luce delle precisazioni sopra riportate, si deduce però che l'espressione "*portatore di handicap*" è scorretta. Infatti, come sostiene anche Canavaro (1999), *handicap* significa svantaggio. Il bambino non porta uno svantaggio, bensì presenta dei limiti che non saranno rimossi. Tuttavia gli *handicap*, gli *svantaggi* sono riducibili. Un bambino in carrozzina che incontra degli scalini, trova degli *handicap* che non ha portato lui. In questo caso il bambino sarebbe "portatore di cosa?". L'*handicap* è relativo a ciò che sta attorno al soggetto, non qualcosa che lui porta.

Altra locuzione che sta prendendo piede è "bambino diversamente abile". Ugualmente la stessa appare piuttosto scorretta. Infatti, non è forse