

## **SCHOPLER E ... ALTRO**

(alcune note tratte dalla lista di discussione autismo-scuola, a cura della Commissione Scuola di ANGSA Emilia-Romagna, dicembre 2006)

- Nel 2006 è morto Eric Schopler, punto di riferimento fondamentale per molti genitori e educatori di bimbi autistici.
- Dalla sua commemorazione si è passati a discutere sul modello organizzativo da lui messo a punto e su quanto in Italia ci si discosta da tale modello
- Ne è seguita una vivace discussione con riferimenti al recupero dei disabili in diversi paesi



27 luglio 2006 - Una proposta "contro corrente"

In queste ultime settimane ho letto sulla lista diversi interventi per ricordare e commemorare Schopler.

Io non ho avuto la fortuna di conoscerlo, ma mi pare di avere capito almeno due dei suoi grandi pregi:

- aveva a cuore sinceramente il bene dei bambini affetti da autismo
- ha cercato soprattutto di operare concretamente, rifuggendo da dispute ideologiche e teoriche.

Voglio riportare allora un brano dell'intervista da lui rilasciata alla giornalista Chiara Zappa e riportata nell'Avvenire di giovedì 17 novembre 2005 (il giorno prima del Convegno di Bologna "Autismo ed educazione: il ruolo della scuola").

Schopler dice:

"Quando sono venuto in Italia e mi hanno detto che qui si praticava l'inclusione totale mi sono stupito ed ho pensato: "Accidenti, devono avere scoperto qualcosa che io non so! Quando poi ho potuto osservare come si lavorava nelle scuole, mi sono detto che se per inclusione si intende semplicemente far sedere i bambini autistici nelle stesse classi degli altri, allora c'è qualcosa che non va. Per "concentrarsi sull'individuo" noi intendiamo che la priorità è il benessere della persona, piuttosto che idee filosofiche come quella dell'integrazione. La quale può trarre in inganno e produrre effetti negativi ..... Siamo partiti con l'istituzione di classi speciali nelle scuole pubbliche, seguite da un insegnante e un assistente, con alcuni momenti di integrazione con gli altri bambini, per esempio nelle ore di educazione fisica o durante la ricreazione e il pranzo ...Cio' che serve è creare una nuova cultura della diversità' ... .."

Mi chiedo allora se un modo per commemorare Schopler non possa essere anche quello di sperimentare, in alcune realtà, la sua proposta: una piccola classe speciale di allievi autistici seguiti da personale fortemente qualificato, in una scuola pubblica, con momenti di integrazione con gli altri bambini.

Si potrebbe operare una sperimentazione "controllata" e paragonarla con ciò che succede nelle altre scuole.

Che ne dite? Male che vada, si ritorna alla situazione attuale; situazione sulla cui bontà abbiamo visto non esistere alcun riscontro scientifico serio (almeno per ora).

È un'idea troppo rivoluzionaria o (a seconda delle sensibilità) troppo conservatrice?

Grazie per l'attenzione

Anna Maria

27 luglio 2006 - Un primo genitore favorevole

Santo cielo Annamaria!

E' quello che vorrei di più, per mio figlio!

Non sono però molto d'accordo sull'utilizzo di persone altamente qualificate: nella mia esperienza, forse breve, se paragonata a quella di altri, qualifica non corrisponde quasi mai a preparazione, coscienza, criterio, presa in carico effettiva.

Andrebbe pensato un criterio più preciso, articolato, esigente.

La scuola italiana è un calderone, non c'è effettiva integrazione, molto spesso, ma in una classe speciale l'insegnamento deve essere di alto livello, altrimenti si crea un ghetto in cui l'integrazione è veramente impossibile.

Claudia

27 luglio 2006 - maggiore accordo sui termini

Sono molto d'accordo sul fatto di pensare un "criterio piu' preciso, articolato, esigente"; che preveda cioè preparazione seria, coscienza, presa in carico effettiva.

Hai ragione, forse il termine "altamente qualificato" puo' indurre in errore; volevo dire che deve essere fornito un insegnamento di alto livello.

Vediamo se altri sono del nostro stesso parere.

Anna Maria

27 luglio 2006 - Una precisazione e notizie dalla California

Quella che lei chiama la " proposta di Schopler " e' in realta' il modello americano per l'educazione di individui con handicaps da molti anni ( mi vergogno di ammettere che non so da quanti ). Io ho infatti iniziato la mia carriera qui in California proprio come insegnante in una classe di " special education ", con bambini con handicaps diversi, per poi passare ad una con bimbi solo autistici. Ovviamente i bisogni dei bambini sono indirizzati in modo molto piu' individualizzato, e gli obiettivi del piano educativo di solito raggiunti con piu' successo - certo, cio' dipende moltissimo anche da molti altri fattori ( quasi sempre dipende: dalle disponibilita' finanziarie, dagli insegnanti, dall'esperienza e dal livello educativo di questi ultimi )! Per la maggior parte dei bambini ci sono poi momenti durante la giornata ( piu' o meno lunghi a seconda delle abilita' e dei bisogni del bambino ) trascorsi con " gli altri " bambini della stessa eta' ( questo e' chiamato " mainstreaming " ). A poco a poco, in alcuni casi, questi momenti diventano sempre piu' lunghi fino a quando, ma non per tutti, si arriva all'integrazione totale ( chiamata " full inclusion " ).

Condivido pienamente l'opinione di Schopler, che un programma a " full inclusion" (integrazione totale ) per ideologia, per tutti, indipendentemente dai casi individuali, rischia di tralasciare o per lo meno non dedicare abbastanza attenzione al programma educativo individualizzato per bambini con handicaps e necessita' educative differenziate. Mi auguro davvero che il modello italiano si riveli malleabile e si apra ad altri modelli, in modo da indirizzare davvero - o più- propriamente - quelli che sono i bisogni educativi individuali.

Michela Figini-Myers, BCABA

Pyramid Educational Consultants

27 luglio 2006 - un genitore in disaccordo

Anche se sono la norma nella scuola americana, a me non piacciono le classi speciali, e non mi piace una classe di soli alunni autistici, neanche come sperimentazione e con insegnanti ad alta specializzazione, non fosse altro perche' esiste il fenomeno della risonanza, per cui due autistici vicini danno comportamenti-problema non pari alla somma, ma ....moltiplicati almeno per 10!

Senza pensare poi alla tristezza di quei genitori, per i cui figli le discriminazioni cominciano fin da piccoli, senza avere nemmeno gli anni della scuola per prepararsi ad una vita da di(ver)sabili.

L'argomento e' comunque audace ed è interessante conoscere i vostri pareri.

Liana

27 luglio 2006 - la scelta deve essere dei genitori

Liana,

la sua opinione e' condivisa da molti, e infatti qui in America la scelta e' pur sempre dei genitori: molti scelgono di integrare il figlio / la figlia in " full inclusion ", anche se gli insegnanti e gli altri professionisti consigliano la scelta delle " classi speciali ". E' verissimo che ci sono pro e contro in entrambe le scelte.

Michela

27 luglio 2006 - Il racconto di una esperienza personale

A proposito di classi speciali vorrei raccontare una piccola esperienza che abbiamo vissuto nell'ultimo anno scolastico.

Con tutte le buone intenzioni del caso, il gruppo h dell'istituto comprensivo aveva

organizzato un progetto che prevedeva la partecipazione di alcune persone con disabilità intellettiva in alcune classi delle elementari, tra le quali quella di mia figlia. Queste persone, accompagnate da operatori dell'anffas, hanno portato nella scuola le loro attrezzature di lavoro (piccoli telai) e hanno istruito i bambini su come realizzare il loro fazzolettino di stoffa personalizzato.

Insomma un modo per capire nella pratica cosa voglia dire fare un lavoro (senza scomodare la diversabilità) e imparando, incredibilmente, da chi meno ti aspetti ti possa insegnare.

Durante la ricreazione un ragazzo di questi, molto a suo agio con i bambini, passeggiando in giardino, stringeva loro la mano ripetutamente in modo ampio e plateale.

Anche a mia figlia è capitato di stringergli la mano e sensibile com'è a tutto ciò che viene enfatizzato ha assimilato praticamente all'istante quel comportamento.

Dopo sei mesi ancora stiamo combattendo per farle recuperare un comportamento che era normale. Allo scambio della pace durante la messa di qualche settimana fa, ha fatto quasi cadere una persona tanto tirava e muoveva il braccio.

Ora, già sono un problema i compagni normodotati quando, in preda ad un sadico delirio di onnipotenza, fanno ripetere a tuo figlio i gesti che stai tentando di eliminare, penso che più comportamenti normali vivono i nostri figli meglio è per loro.

E poi se mia figlia fosse in una classe speciale, rinunciando a vivere tra i mortali, non avrei potuto capire su chi si può contare per il suo futuro, che è ciò che conta veramente, per tutti.

ciao

roberto

28 luglio 2006 - l'esperienza di un altro genitore

E' la prima volta che intervengo, ma l'argomento mi tocca da vicino perché faccio parte di quelle persone che si battono per l'integrazione.... Mio figlio di 7 anni ha iniziato l'inserimento nel mondo "scolastico" dal nido d'infanzia.... raccontare tutto il suo percorso, tutte le nostre lotte (come famiglia), aiutato in quello dall'equipe della d.ssa ..... , e dal dottore ....., Neuropsichiatre dell'usl, sarebbe lunghissimo.... ma credo di poter affermare che nel caso specifico di Jordan l'integrazione in una "realtà normale" l'ha solo aiutato, anche con tutte le difficoltà di cambiamento costante del personale di sostegno, anche con la non professionalità di certi di loro, anche con l'obbligo di sorveglianza costante della situazione di Jordan nella classe.....

Lui è andato avanti sia nel linguaggio, sia nella relazione con gli altri.... sia nella sua integrazione nella classe e nel farlo conoscere non solo ai compagni, ma anche a tutti i genitori impauriti dalla diversità' .....

In Francia (mio paese d'origine) l'integrazione non c'è.... questi bambini vengono collocati in "istituti" dal lunedì al sabato e tornano in famiglia solo la domenica e le vacanze e il risultato è non solo una scarsa integrazione nel "mondo reale" ma anche una non integrazione del bambino nella propria famiglia..... niente di più sbagliato e soprattutto niente di più triste..... malgrado tutto vedo le difficoltà di Jordan quando deve interagire con altri bambini che non lo conoscono come quelli della sua scuola... ma non oso immaginare quello che sarebbe se non fosse abituato a relazionarsi con bambini "normodotati" .....

Naturalmente un tale percorso richiede una programmazione specifica che nel caso di Jordan è fatta in collaborazione con i medici che lo seguono e le insegnanti, la presenza di personale di sostegno che viene coinvolto nel lavoro della classe e dunque una grande collaborazione e flessibilità delle insegnanti di classe e della famiglia che viene giornalmente informata degli eventuali problemi ..... e per finire un controllo continuo del lavoro svolto e eventualmente un cambiamento di rotta se le condizioni di Jordan lo richiedono..... Jordan lavora spesso con un piccolo gruppo (sempre diverso) fuori della classe, ha un angolo arredato per lui dove può stare da solo quando il suo stato emotivo lo richiede, ma alla fine dell'anno scolastico scorso riusciva sempre più spesso a lavorare con gli altri in classe....

Sono anche sicura però che nel caso di bambini autistici ogni caso è a sé..... però in maniera generale, a parere mio (da mamma) credo che "ghettizzare" i bambini "diversi" non porta a niente....

Yveline

28 luglio 2006 - informazioni sulla situazione francese

Mi permetto di intervenire perché viene nominata la Francia, paese che credo di conoscere un po'. La situazione attuale di questo paese è molto più diversificata di quanto può apparire dall'intervento di Yveline Karcher, che forse in buona fede "generalizza" situazioni certo esistenti ma non uniche.

C'è molta differenza tra una regione e l'altra, un dipartimento (equivalente di una provincia italiana) e l'altro, eccetera. Comunque, attualmente l'integrazione "all'italiana" viene chiesta da molti genitori per ragioni ideologiche o per mancanza di alternative valide a livello locale ed è sperimentata largamente ; esistono poi "classi speciali" inserite nelle scuole ordinarie come quelle descritte per gli USA, che in Francia si chiamano CLIS nella scuola elementare e UPI nella media inferiore (che dura 4 anni).

Poi ci sono gli istituti "medico-educativi", ovvero scuole speciali per i gravi e gravissimi che possono essere frequentate solo in orario scolastico (il bambino torna a casa ogni giorno) oppure comprendere un collegio per il pernottamento in settimana con rientro solo nei fine-settimana: questa soluzione esiste anche per gli

allievi normali delle scuole ordinarie se vivono in zone troppo lontane dalla scuola, non dimenticate che la popolazione francese è sparpagliata su un territorio la cui superficie abitabile corrisponde a 3-4 volte quella italiana, e salvo le grandi città molti sono oggettivamente nell'impossibilità di far andare e tornare i ragazzi da scuola tutti i giorni, ad là delle elementari.

Le scuole speciali sono per lo più ubicate in piccoli centri per ovvie ragioni di maggiore disponibilità di terreni edificabili a prezzo contenuto, in questo caso sono soprattutto gli abitanti delle grandi città che sono costretti ad optare per il collegio. Inoltre i posti sono limitati e le "liste di attesa" lunghe, l'integrazione è attualmente incoraggiata anche per ragioni di economia (la scuola speciale costa allo stato più della scuola ordinaria). La qualità dell'insegnamento impartito naturalmente può essere poi molto diversa secondo i luoghi, sia nelle classi ordinarie che in quelle speciali, che nelle scuole speciali. Ho constatato che esistono ancora, purtroppo, anche dei casi residui di ricovero a tempo pieno di bambini autistici in servizi psichiatrici di tipo "asilare", dove la "separazione dalla famiglia" è considerata "terapeutica" e manca qualsiasi approccio di tipo educativo.

Il funzionamento delle diverse soluzioni dipende poi, come è evidente, da molti fattori: il livello ed i bisogni individuali del bambino, l'onestà dei dirigenti, la competenza degli insegnanti eccetera (come vediamo anche in Italia). Ci sono bambini che stanno benissimo e imparano con altri bambini molto più abili di loro, altri che invece ne traggono solo sofferenza: penso che l'ideale è poter scegliere caso per caso, senza pregiudizi e pensando al bene del bambino a lungo termine.

In Francia il vantaggio delle (buone) scuole speciali è che sboccano su percorsi di formazione professionale adattata all'handicap mentale con, per molti, la possibilità di essere impiegati in aziende ordinarie o protette in età adulta. Questo sbocco è molto più difficile per quelli che hanno compiuto il percorso CLISS - UPI oppure l'integrazione, se non sono pervenuti ad un livello comparabile a quello dei normodotati (alla fine si trovano cioè nella stessa situazione dei nostri in Italia). Anni fa chiesi quale fosse la percentuale di disabili mentali adulti che lavorano a esperti statistici in Francia ed in Italia: per la Francia mi fu data la cifra del 50 %, per l'Italia mi fu detto che non esistono statistiche al riguardo perché al di sotto di una certa percentuale (1 %) non vale la pena di farle. Come giustamente si diceva in altri interventi, ogni soluzione ha i suoi vantaggi ed i suoi inconvenienti.

Luciana

28 luglio 2006 - ancora informazioni sulla situazione francese

Anch'io conosco bene la realtà francese... ci sono nata e ci ho vissuto i primi 29 anni della mia vita.... è un bel paese, socialmente spesso molto avanti ma non condivido il suo parere su questo problema particolare..... è vero che ci sono delle realtà "belle" che

funzionano anche là... ma c'è una cosa che trovo poco "civile"... ogni bambino dovrebbe avere il diritto all' educazione in una scuola pubblica e questo per lo meno per la scuola dell'obbligo.... non è accettabile che l'educazione nazionale abbia il diritto di rifiutare l'accesso alla scuola ad un bambino solo perché non è "come gli altri".... o perché ha dei canali di apprendimento diversi della "normalità". Qual'è a questo punto il criterio che permette di dare accesso alla scuola ad un bambino piuttosto che a un altro?... anche i bambini con sindrome di iperattività vengono spesso rifiutati.....

Io non dico che in Italia vada tutto bene.... ma qua meno male c'è l'obbligo ma anche il diritto di scolarizzazione e una scuola non può rifiutare di iscrivere un bambino solo perché ha delle difficoltà'..... poi come anche lei ha sottolineato le scuole "speciali" in Francia sono poche, le liste d'attese lunghissime.... e se non ha la fortuna che il suo bambino, già con problemi, viene accettato in una classe "normale" e in più deve aspettare mesi o anche anni per frequentare una classe in una scuola "speciale" nel frattempo lei da genitore cosa può fare? A parte disperarsi, niente!

Credo che bisogna trovarsi nella situazione per capire quanto può essere difficile assistere impotente giorno dopo giorno all'emarginazione sempre più grande del proprio figlio.... vedere passare il tempo, vedere il proprio figlio in difficoltà', peggiorare (certe cose poi non si possono recuperare più) e non avere alternative a tenerlo a casa ancora più solo, isolandolo e isolando tutta la famiglia sempre di più.....

Se poi non ha la fortuna che dopo l'attesa suo figlio venga accettato in una scuola vicino alla famiglia lo deve per forza lasciare in "collegio" tutta la settimana... ora, e sempre per esperienza personale, il bambino già con problemi di relazione, fa fatica ad inserirsi nella vita della famiglia.... impariamo ogni giorno a conoscerci meglio.... a convivere e a rispettarci..... anche fra fratelli..... che in questo caso per un bambino "autistico" sono una grande ricchezza.... io non credo al bene che il bambino, soprattutto ancora piccolo, venga allontanato dal proprio nucleo familiare.... nè per lui, nè per la sua famiglia.... allora forse, si arriva a trovare che il sistema "italiano" anche con tutte le sue "mancanze" almeno dà più speranza per il futuro di chi già parte con un "handicap" nella vita..... poi è una battaglia di ogni giorno con tutti i problemi che bene conosciamo...

Yveline

28 luglio 2006 - considerazioni sulla scuola italiana

Yveline e Roberto hanno portato due esempi di buona prassi di scolarizzazione di bambini con disturbi dello spettro autistico. Fa piacere che questi esistano e che vengano fatti conoscere, nella speranza che inneschino circoli virtuosi e che la buona prassi diventi la regola e non l'eccezione. Faccio notare che in entrambi i casi c'è a monte della scuola e della famiglia un centro specificamente dedicato all'autismo che compie valutazioni funzionali e dà consulenze educative.

L'esigenza e la necessità che vi sia esperienza, o diretta da parte dei



docenti , o a monte a livello di professionisti della sanità che fungano da consulenti, è una condizione necessaria perchè l'educazione data al bambino sia adatta alle sue necessità e perché la stessa frequenza della scuola abbia un senso. Purtroppo questa esigenza viene negata da parte di alcuni neuropsichiatri che si oppongono alla costituzione di centri specificamente dedicati all'autismo, negano l'esigenza stessa della specializzazione e vorrebbero che il bambino con problemi così gravi e peculiari venisse gestito dal professionista AUSL del territorio anziché dal team di specialisti di un Centro specificamente dedicato.

In conseguenza di ciò questo professionista generico, medico, psicologo o altra figura professionale referente del caso, vede uno di questi casi in tutta la sua carriera e non ha né si fa nessuna esperienza. Spesso latita di fronte alle richieste d'aiuto dei docenti perché non sa cosa dire e, con queste premesse, la qualità dell'educazione speciale non può essere che di bassa qualità.

A volte la motivazione, l'autoformazione e l'entusiasmo di alcuni docenti compensano le carenze della sanità, ma anche qui tutto è affidato al caso. Per un lavoro così difficile e delicato e, quando fatto bene, entusiasmante, sarebbe opportuno che ci fosse una selezione dei docenti sulla base delle doti naturali, della formazione specifica e di eventuali esperienze precedenti.

Nella pratica si realizzano situazioni come quella che ho sentito in un treno di insegnanti pendolari. "Io insegno lettere al tal istituto" "Io insegno matematica al tal altro istituto" "Io faccio il sostegno" "Ma come mai fai il sostegno?" "Scusa, sai, meglio un uovo oggi che una gallina domani!"

Daniela

28 luglio 2006 - il valore dei "numeri"

Vorrei ringraziare Bressan per le informazioni che ci ha dato sulla Francia e soprattutto per averci ricordato che bisogna pensare "al bene del bambino a lungo termine".

Al di là dei casi particolari e delle diverse sensibilità di genitori e docenti, bisognerebbe forse fermarsi a riflettere sui pochi dati statistici che abbiamo a disposizione.

Bressan ci informa di un 50% di disabili mentali inseriti in percorsi lavorativi, in Francia; in un censimento fatto in Lombardia alcuni anni fa sui soggetti autistici usciti dalla scuola pubblica italiana (ricerca del prof. Stefano Palazzi, se non erro), risultava che solo l'1% era inserito nel tessuto sociale, ed il 99% era praticamente "sparito".

Dato che coinciderebbe anche con l'informazione avuta, anni fa, da Bressan, sulla situazione italiana (non esistono statistiche perchè al di sotto di una certa percentuale non ha senso farle). Forse bisognerebbe chiedersi per quale motivo risulta questo 1%, anche se i dati di una sola Regione sono ovviamente troppo pochi per fare delle generalizzazioni.

Io temo che in Italia talvolta, in perfetta buona fede, si pensi alla scuola solo come luogo di convivenza civile per gli allievi disabili e non come luogo di acquisizione di competenze e saperi che dovranno essere utilizzati nell'età adulta. Cose che non dovrebbero andare separate, nemmeno in un'ottica di "soddisfazione del consumatore".

Il tenerle separate e il sottovalutare grandemente il secondo aspetto rispetto al primo, porta, a mio parere, a conseguenze fortemente negative, che in parte potrebbero spiegare l' 1% sopra citato.

Una domanda: qualcuno conosce dei dati statistici relativi alla Carolina del Nord? Dove l'attività di Schopler si è estesa e consolidata (con l'esistenza di piccole classi speciali in scuole pubbliche), esistono dei dati "certi" sull'inserimento lavorativo degli adulti autistici?

Grazie fin d'ora a chi sarà in grado di fornire questi dati.

Anna Maria

29 luglio 2006 - un altro genitore riporta le sue riflessioni

Quelli che avete riportato sono temi su cui mi sono trovato spesso a riflettere senza mai cavarci un ragno dal buco ... anche perchè probabilmente, come qualcuno ha già accennato, non esiste la ricetta buona per tutti.

Tanto per cominciare non mi è mai piaciuta la specifica "scolastica" posta a fianco di integrazione; di fatto ho l'impressione che, finita l'epoca della scuola, i percorsi di molte persone soprattutto con autismo "grave" diventano spesso di fatto percorsi di segregazione, utili, interessanti, funzionali, tutto quello che si vuole ma decisamente poco integrati (non sempre, in relazione con i livelli di funzionamento della persona, ... però ...).

Mi piacerebbe che l'integrazione non fosse semplicemente una cosa che inizia alla scuola materna e finisce alle superiori (giustappunto "scolastica") dopo di cui ... ognuno per la sua strada; messa in questi termini francamente mi pare oltre che una opportunità, anche una dolorosa presa in giro. Lo so che questa posizione rischia di essere ideologica (e che questa lista si chiama autismo e scuola quindi rischio di finire OT) ma se di integrazione si vuole parlare non sarebbe meglio far riferimento a percorsi di integrazione della persona (in questo caso con autismo) a prescindere se studente, lavoratore, ... In questo senso penso che i progetti individualizzati di cui alla

L. 328/2000 (art. 14) dovrebbero essere uno strumento utile ma ... vengono fatti?

Tutto sommato, anche se procedendo per prove ed errore (quante volte la "scuola di tutti" è incappata in incidenti di percorso su aspetti relativamente banali da risolvere come quello delle barriere architettoniche) nel corso di questi anni mi sembra che la situazione sia nel complesso evoluta positivamente rispetto alla disabilità motoria, per quanto riguarda la disabilità sensoriale, almeno qui a Brescia, esistono dei punti di riferimento (la Scuola Audiofonetica che, a ben guardare, è per certi aspetti una scuola speciale anche se aperta a bambini non audiolesi e il Centro per l'integrazione scolastica e la piena realizzazione dei non vedenti) resta invece il nodo problematico della disabilità intellettiva soprattutto dove questa si accompagna non tanto ad un disturbo "quantitativo" quanto "qualitativo" (come nell'autismo).

E' vero, alcune cose si stanno muovendo e sicuramente è un processo non facile inserire nell'organizzazione "scuola" (e, per la loro parte, nell'organizzazione "sanità", "comune", ...) quegli aspetti di gestione del tempo, attività, modalità di lavoro, attenzione alla persona necessari per adattare l'organizzazione ai bisogni e caratteristiche dei bambini con autismo (sul piano metodologico penso, ad esempio, alle indicazioni contenute nelle relazioni che Micheli ha portato in giro per l'Italia in questi ultimi anni). Mio figlio però non ha a disposizione i tempi dei mutamenti sociali e/o organizzativi, il suo tempo è adesso e francamente decidere tra una "scuola dell'integrazione" in cui pure esistono ottime esperienze ma che spesso si trova in forte difficoltà e la sicurezza di un lavoro mirato, specifico, ... come può essere garantito da classi speciali ... bhè, non è scelta facile.

Su tutto poi, nella attuale "scuola di tutti", incide pesantemente la sensazione di precarietà ... al di là delle organizzazioni più o meno facilitanti la variabile che ho visto "fare la differenza" sono le persone/professionisti (insegnanti, NPI, personale di sostegno, ...) e purtroppo le persone cambiano per cui l'esperienza positiva che quest'anno mio figlio ha vissuto a scuola non è assolutamente detto si ripeta l'anno prossimo (so già che dovrebbe cambiare l'insegnante di sostegno e con questa saremmo a 4 in tre anni ammesso che si fermi per tutto l'anno). Ricordo che in un recente convegno l'avv. Nocera lanciava una stimolante provocazione su questi temi chiedendosi se non c'erano i margini per le associazioni dei genitori di ricorrere contro il CCNL degli insegnanti, nella parte in cui non prevede per queste figure una garanzia di continuità pluriennale, per limitazione del diritto costituzionale allo studio e L. 104 !!! E' vero che l'attuale assetto ha anche i suoi vantaggi ... se ti capita qualche "personcina problematica" puoi sempre sperare che alla prossima graduatoria o il prossimo anno non ci sia più ... ma mi pare una triste consolazione anche perchè con lo stesso sistema spesso se ne vanno risorse preziose!

C'è poi la difficoltà di (per usare una terminologia vicina alla mia professione) lavorare in rete ... l'esperienza scolastica di un bambino con autismo si svolge all'interno di un sistema (rete) in cui entrano in gioco oltre alla Scuola (con le sue

articolazioni) il Comune, i servizi di NPI, coop, ...; per quanto ho avuto modo di vedere nella mia realtà territoriale, anche tramite il confronto con altri genitori, è spesso difficile individuare il servizio/operatore che ha in carico non semplicemente la sua piccola o grande fetta ma il progetto nel suo complesso (case manager) e così la responsabilità di "tenere insieme i pezzi" (tentare di far lavorare la rete) spesso diventa un "plusvalore" in termini di fatica che ricade in carico alla famiglia... (ricordo una NPI che, rispetto a queste difficoltà, mi rimandava ..."eh ... ma se voi non richiedete l'appuntamento...").

Un ulteriore limite è rappresentato, secondo me, dalla dispersione dei casi di autismo nella scuola per cui in genere è difficile che in una scuola ci sia più di 1 caso di autismo ... Mi aveva colpito Micheli quando segnalava la possibilità sia di far lavorare in piccolo gruppo alcuni bambini con autismo sia di permettere momenti di incontro tra i genitori di bambini con autismo iscritti a scuola, l'avevo ritenuta una cosa interessante ma anche difficilmente realizzabile. Da due anni invece nella stessa scuola di mio figlio è iscritto un altro bambino con autismo e questo è stato un passaggio importante non solo perchè ha permesso di attivare sinergie e confronti fra gli insegnanti, aver maggiore forza nel richiedere risorse, ... ma anche perchè ha permesso a Francesco di non essere più "il solo", "il diverso" (e penso questo rispetto agli altri bambini ma anche, forse, rispetto a lui); ci sono alcune attività che fanno insieme, ecc. e non ho rilevato un aumento di comportamenti problema (nè a casa nè, per quanto riferito, a scuola)

Dopo quanto detto, per tornare all'inizio, scuola di tutti o scuole speciali o classi speciali ... resto con i miei dubbi ... forse sarebbe utile ragionarci sopra da un punto di vista diverso ... cercare di cogliere il buono che ognuna di queste impostazioni probabilmente può offrire, considerare in quale organizzazione complessiva si colloca la scuola (posso avere la metodologia e l'organizzazione interna migliore di questo mondo, con i professionisti più formati e motivati ma se tutto ciò resta un'isola ho paura che i risultati sulla qualità della vita della persona con autismo non saranno comunque un gran che), con che relazioni rispetto alle altre organizzazioni sia "durante" che "prima e dopo", su che progetto di vita (a partire dal PEI che già dovrebbe considerare non solo la fetta "scolastica" del bambino con autismo), chi ci lavora dentro, con che modalità, con quali garanzie ...  
Ma sono stato già sufficientemente logorroico ... scusatemi!

Paolo

30 luglio 2006 - ancora un altro genitore

"Accidenti, devono avere scoperto qualcosa che io non so!"  
e se fosse vero? qualunque metodo, sistema, approccio non può prescindere dal contesto in cui viene applicato. Gli americani per primi "inventarono" il controllo qualità finalizzato al miglioramento della produttività (efficienza). Partendo dalle

stesse basi teoriche i giapponesi "inventarono" la qualità totale finalizzata alla soddisfazione del cliente (affidabilità).

il sistema giapponese alla lunga si rivelò vincente perchè il processo di miglioramento continuo aveva per protagonisti tutti, dal top manager all'operaio della catena di montaggio, dando un valore aggiunto al prodotto.

Magari, per ora, non è il caso di chiamarla integrazione scolastica ma quello che facciamo in Italia sa un po' di giapponese e lo testimoniano tante insegnanti curricolari che gestiscono ottimamente i loro bambini autistici.

ciao

roberto

3 agosto 2006 - dall'Inghilterra: integrazione o protezione

Qua in Inghilterra si è parlato e si parla molto di integrazione e c'è stato un periodo in cui si parlava di chiudere le scuole speciali. Ultimamente la linea di tendenza teorica è di favorire l'integrazione ma far sì che le scuole speciali diventino riferimento per le altre scuole e forniscano competenze per l'integrazione nella scuola di tutti.

Il concetto di protezione è sempre, a mio avviso, più forte di quello di integrazione. Le scuole speciali non vengono viste come discriminatorie e c'è l'idea che si debbano fornire interventi speciali a soggetti portatori di handicap. La scuola speciale è vista anche come protezione di studenti deboli contro il fenomeno del bullismo. Le scuole speciali sono un panorama vasto (per Moderate Learning Difficulties, Severe Learning Difficulties, Autism, etc.) e ci sono anche Mainstream Schools (scuole per normodotati) che hanno, al loro interno, 'Special Units' (di queste ultime non ho avuto esperienza). Nonostante la linea di tendenza teorica a cui accennavo sopra, a livello pratico, l'integrazione, anche qua, è fatta con pochi strumenti e spesso è fallimentare. Ragazzi di 9-11 anni raggiungono poi la scuola speciale che ancora non sono toilet trained (portano il pannolone) e non hanno autonomie personali di base; hanno vari problemi di comportamento su cui si poteva intervenire prima; non hanno sistemi per comunicare validi, come nel caso dell'autismo. Entrambi i sistemi, quello in cui si fa integrazione, sul modello italiano, e quello in cui si privilegia la 'protezione' e l'intervento speciale hanno, anche secondo me, pro e contro e penso che forse la sana via di mezzo fra i due modelli, forse, offrirebbe più possibilità e aiuterebbe a neutralizzare gli aspetti negativi. I bimbi con autismo in Italia hanno la fortuna di stare in contatto coi loro pari 'normodotati' e questo è senz'altro stimolante per loro. Con sensibilità e pianificandolo un po', è possibile coinvolgere i compagni di classe (io ho avuto bambine che, a scuola, mi portavano carte figurate e dotate di velcro,

preparate a casa per il TEACCH che usavo col loro compagno). Certo questo è più facile coi bimbi più piccoli (son più sensibili) o almeno credo. Ai bimbi della scuola speciale inglese questo contatto manca e spesso bimbi autistici più dotati o

Asperger copiano i problemi di comportamento dei compagni più gravi. Ai bimbi italiani però purtroppo spesso manca l'intervento speciale e, con esso, il riconoscimento dei loro bisogni speciali. Non c'è supporto per tutte le ore di permanenza a scuola e non c'è preparazione o strutture e strumenti per mettere a punto interventi di didattica speciale senza i quali 'integrazione' diventa una parola vuota e si traduce in sola presenza del bambino a scuola. La didattica speciale, metodi terapeutici specifici di intervento, sono necessari se si vuole che il soggetto diventi attivo nella propria integrazione. Il modello verso cui si tende ora qua in UK forse sarebbe l'ideale. Tutto è da vedere se è praticabile e accessibile in termini di costi. Sono del parere che si debba favorire il contatto coi bimbi nella scuola normale perchè l'obiettivo deve essere l'integrazione nella comunità più vasta (nella mia esperienza italiana i bimbi integrati nella scuola normale finiscono poi in centri diurni, centri gravi, da grandi). Si potrebbero organizzare momenti in cui il bambino partecipa ad attività varie coi pari (per esempio ginnastica, pittura, pranzo in mensa). Al tempo stesso non c'è integrazione se non si interviene specificamente sui disturbi e se non si fa leva sulle capacità residue con metodiche specializzate. Penso che scuole speciali o centri terapeutici debbano comunque offrire strutture per interventi specializzati e persone che facciano consulenza presso la scuola normale e la prepari ad accogliere i ragazzi autistici (preparino insegnanti e compagni). Ancora le scuole speciali dovrebbero offrire training aperti a tutti nel mondo della scuola.

Angela Ottaviani

9 agosto 2006 - alcuni dati dal Delaware

Caspita, un dato del genere ( 50% di soggetti autistici inseriti nel mondo lavorativo in Francia ) e' davvero fenomenale ( Anna Maria, se le capita, mi dice a che pubblicazione si riferisce? )...E il dato dell' 1% per la Lombardia, scusatemi, fa rabbrivire ( io poi sono originaria della provincia di Milano )... Guardare i dati concreti e' certamente uno dei modi migliori per valutare un sistema educativo, al di la' dei molti casi di successo individuali che sono certa abbondano... Di dati simili per il Nord Carolina non sono a conoscenza, ma so che in Delaware ( dove c'e' il Delaware Autism Program, dove e' utilizzato il metodo Pyramid, creato dal dottor Andy Bondy ), di tutti i bambini che hanno iniziato nel programma da piccoli ( prima dei cinque anni ) nel corso degli anni, circa un terzo si e' poi inserito in prima o al massimo seconda elementare SENZA

ALCUN AIUTO da insegnanti di sostegno, cioè questi bambini sono diventati indipendenti ed hanno continuato la scuola con gli stessi ...alti e bassi dei coetanei normodotati. Perché questo poi dovrebbe essere lo scopo finale del sistema educativo: aiutare a sviluppare in ogni studente un certo livello di indipendenza, il che significa la capacità di mantenersi da solo/a, di occuparsi di se' (almeno per le necessità di base) e con una rete di conoscenze / amici, più o meno grande.

Il concetto di integrazione / scuola-classe speciale americano è fondamentalmente basato sull'idea di "least restrictive environment": per ogni individuo il team decide quale sia l'ambiente meno "restrittivo" (scusate se conio un nuovo termine in italiano) possibile in cui apprendere ed inserirsi. Il dottor A. Bondy insiste sempre che questo dovrebbe essere ridefinito come "least restrictive EFFECTIVE environment", cioè non solo l'ambiente educativo meno restrittivo per il bambino, ma il meno restrittivo ED allo stesso tempo efficace per ogni caso specifico. In sostanza, se il bambino è "integrato" ma l'unica cosa che apprende è "stare in mezzo agli altri bambini", ovviamente questo non è l'ambiente migliore per questo bambino. Ancora una volta bisogna vedere come si definisce il ruolo del sistema educativo, che dovrebbe mirare a creare individui autosufficienti, membri effettivi del tessuto sociale (questo, credo, è lo scopo per tutti i bimbi normodotati, per cui dovrebbe essere identico per chi è di(ver)sabile).

Michela

9 agosto - ancora riflessioni sulla situazione italiana

Un grazie a Michela che ci ha segnalato dei dati relativi allo stato del Delaware. Vorrei far presente che mentre i dati del Delaware riguardano (almeno così ho capito) solo soggetti affetti da autismo, quelli che citava Bressan relativamente alla Francia, riguardavano la più vasta categoria dei disabili mentali.

Spero sempre che qualcuno ci sappia dare i dati della Carolina del Nord, con tante persone della lista che hanno avuto la fortuna di conoscere Schopler personalmente!

Fermo restando che ogni caso di autismo nella scuola è un caso particolare e che non penso esista una soluzione univoca valida per tutte le situazioni, mi ha molto interessato la lettera di Paolo, di Brescia, che lucidamente e senza inutili polemiche ha messo in luce alcune delle disfunzioni che di fatto esistono nella "integrazione scolastica", e che a mio parere è onesto osservare e non sottovalutare, con l'obiettivo, se si può, di lavorare per modificarle. Sono disfunzioni di cui la scuola non è sempre colpevole, ma che forse sono da attribuirsi anche ad un legislatore frettoloso (e allora modificarle risulta più difficile); disfunzioni che così riassumerei:

- prima di tutto il "lavoro in rete" fra le diverse istituzioni; se, dopo circa trent'anni che lo si cerca di mettere in atto, ancora non funziona (e nella

maggior parte dei casi bisogna ammettere che non funziona proprio), forse e' bene chiedersi il perche' e studiare per modificarlo in qualche suo punto

- la precarieta' del personale di sostegno; una piaga questa che é apparsa ben evidente anche da alcuni interventi della lista: fra le altre cose non va dimenticato, ad esempio, che il legislatore all'inizio del fenomeno dell'integrazione scolastica ha visto soprattutto il posto di sostegno come posto su cui riciclare personale in esubero: molti dei primi insegnanti di sostegno furono docenti di educazione tecnica o di altra disciplina che avevano perduto il posto (e forse questo non e' un buon inizio, da parte di chi prende le decisioni, per cercare di aiutare situazioni gravi di disabilita')
- il fatto che degli allievi autistici, in Italia, una volta usciti dalla scuola di tutti, se ne sappia poco o nulla ... la scuola afferma che non e' affar suo, la sanita' non si sente coinvolta, ... il mondo del lavoro non e' interessato ...
- la preparazione specifica degli insegnanti di sostegno fatta presso le universita' e' quanto mai generica: un'infarinatura di molte nozioni e metodiche, quasi mai una specializzazione puntuale per aiutare disagi particolari; I docenti piu' sensibili si debbono aggiornare a spese proprie e, per come e' fatta la legislazione in Italia, dovrebbero aggiornarsi per poter aiutare non solo ragazzi autistici, ma ipovedenti, sordi, distrofici, disabili mentali, ipercinetici, ...eccetera. Forse il legislatore poteva operare meglio? Puo' ad esempio fare pressione su professori universitari che tengono corsi obsoleti e non aggiornati? Sarebbe ipotizzabile fare albi professionali con delle qualifiche ben definite?
- l'estrema frammentazione sul territorio dei casi di autismo. Molti operatori della scuola pensano che gli aspetti negativi superano di gran lunga quelli positivi: ad esempio viene negata ai genitori la possibilita' di discutere fra loro problematiche comuni e di avere una maggiore "forza di impatto". Toglie agli alunni autistici la possibilita' di vivere alcune ore "tra i pari", cosa invece importantissima per quasi tutti gli esseri umani. Su questo aspetto eventualmente sara' il caso di allargare la discussione anche da un punto di vista piu' squisitamente educativo.

Anna Maria