

L'inclusione degli alunni con disabilità gravi e gravissimi

Corso SOS sostegno 2020//2021

Legge 104, Art.3, comma 3

“Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione **assume connotazione di gravità**”

Facciamo chiarezza...

- ❖ **Malattia:** condizione, evento che determina il cambiamento dello stato di salute; può essere reversibile o irreversibile
- ❖ **Menomazione:** qualsiasi perdita o anormalità di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica
- ❖ **Disabilità:** conseguenza pratica della menomazione; indica ciò che si è in grado di fare o non fare e riguarda la sfera delle attività
- ❖ **Handicap:** è un fenomeno sociale, una condizione di svantaggio, conseguente ad una menomazione o disabilità che in un soggetto limita o impedisce l'adempimento di un ruolo sociale

Lavorare con l'handicap è diverso che lavorare con la disabilità.

La scuola deve attivarsi culturalmente e socialmente per evitare l'handicap.

Disabilità: una definizione

La **disabilità** è la condizione di chi, in seguito a una o più menomazioni, ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma, pertanto è meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale.

La disabilità può essere di tre tipi:

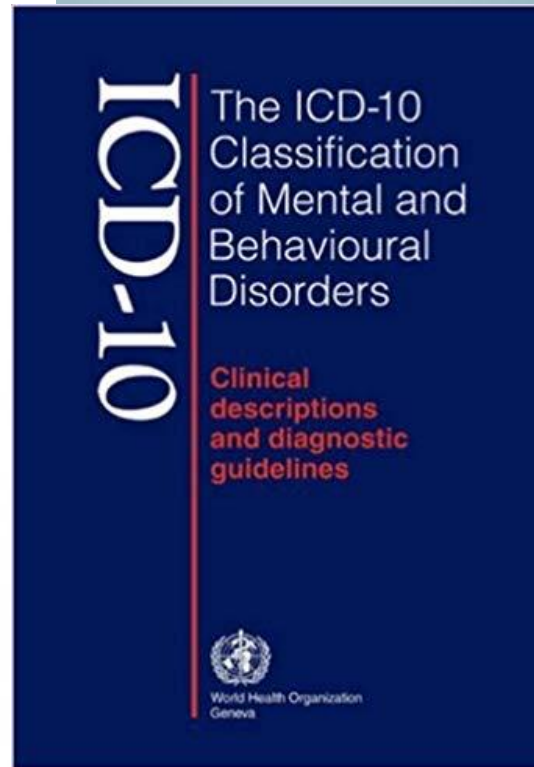
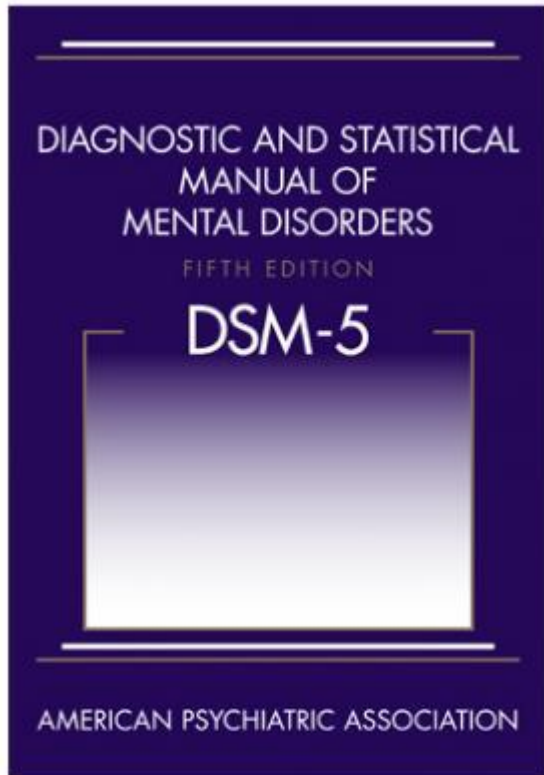
- fisica
- psichica
- sensoriale



Nel nostro incontro ci occuperemo più
specificatamente della disabilità psichica



Classificazioni nosografiche



Ritardo mentale VS Disabilità intellettiva

Nel DSM-5 il termine “ritardo mentale” è stato ufficialmente sostituito da “disabilità intellettiva” (disturbo dello sviluppo intellettivo).

Il nuovo termine del DSM-5 fa riferimento ad un disturbo con insorgenza nell’età evolutiva che include deficit intellettivi e adattivi negli ambiti della concettualizzazione, della socializzazione e delle capacità pratiche.

La disabilità intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo)

Definizione

Funzionamento intellettivo generale significativamente al di sotto della media, che è accompagnato da limitazioni nelle seguenti aree:

- funzionamento adattativo,
- comunicazione,
- cura della persona,
- vita in famiglia,
- capacità sociali,
- uso delle risorse della comunità,
- autodeterminazione,
- capacità scolastiche, lavorative, tempo libero,
- salute e sicurezza.

Per poter formulare la diagnosi in accordo al DSM 5 devono venir soddisfatti i seguenti 3 criteri:



- **A. Deficit delle funzioni intellettive**, come il ragionamento, la soluzione di problemi, la pianificazione, il pensiero astratto, il giudizio, l'apprendimento scolastico o l'apprendimento dall'esperienza, confermato sia da valutazione clinica che da prove d'intelligenza individualizzate e standardizzate.
- **B. Deficit del funzionamento adattivo** che si manifesti col mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socio-culturali per l'indipendenza personale e la responsabilità sociale.
Senza supporto continuativo i deficit adattivi limitano il funzionamento in una o più attività della vita quotidiana, quali la comunicazione, la partecipazione sociale e la vita indipendente, in più ambiti diversi, come la casa, la scuola, il lavoro e la comunità.

- **C. Insorgenza dei deficit intellettivi e adattivi nell'età evolutiva.**

Precedenti l'ingresso a scuola e caratterizzati da deficit di sviluppo che producono compromissioni del funzionamento personale, sociale, scolastico o occupazionale.

Il range di deficit spazia da limitazioni molto specifiche dell'apprendimento e del controllo delle funzioni esecutive ad una compromissione globale delle abilità sociali o dell'intelligenza.

I disturbi del neurosviluppo si presentano a volte insieme: per esempio individui con autismo hanno spesso anche disabilità intellettiva e molti bambini con disturbo da deficit d'attenzione e iperattività hanno spesso anche un disturbo specifico dell'apprendimento.

Gradi di disabilità intellettiva



DSM 5

Il disturbo è stato collocato in un aggruppamento denominato “disturbi del neurosviluppo”. Possono essere specificati 4 diversi gradi di ritardo intellettivo:

- **lieve** (85% dei casi), QI da 70 a 50
- **medio** (10%), QI da 50 a 35
- **grave** (3-4%), QI da 35 a 20
- **gravissimo** (1-2%), QI inferiore a 20

ICD - 10

La definizione di ritardo mentale comprende **quattro tipologie** che si caratterizzano per livelli diversi di efficienza intellettiva rilevata ai test psicometrici (QI) e livelli diversi di autonomia:

- **lieve:** QI compreso tra circa 50 e 69
- **moderato:** QI compresi tra 35 e 49
- **severo:** QI compreso tra 20 e 34
- **profondo:** QI inferiore a 20

Livelli di autismo: comprendere i diversi tipi di autismo

L'autismo, nel corso degli anni, è stato definito in modi diversi all'interno della comunità scientifica internazionale: vediamo in dettaglio come si distinguono i livelli di autismo e come vengono diagnosticati.

DSM 5 – Diagnosi di autismo e livelli di autismo

- Il DSM 5 ha modificato i criteri e i requisiti per la definizione della diagnosi di autismo (o disturbo dello spettro autistico) nel corso degli anni con edizioni sempre aggiornate.
- Il DSM 5 identifica dei sintomi principali (domini) che vengono attentamente osservati e valutati nel bambino dal medico o dal neuropsichiatra infantile, per poi definirne una diagnosi chiara.

Diagnosi e livelli di gravità: i cambiamenti nei criteri del DSM

- Il DSM 5 (edizione più recente) ha apportato alcune modifiche ai criteri diagnostici per l'autismo rispetto al DSM-IV.
- In sintesi, il DSM 5 ha combinato quelle che nel DSM-IV erano quattro diagnosi separate sotto l'unico cappello diagnostico dei Disturbi dello Spettro Autistico.

Le quattro diagnosi che ha messo assieme sono:

- disturbo autistico
- sindrome di Asperger
- disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato (PDD-NOS)
- disturbo disintegrativo dell'infanzia

È stato inserito questo cambiamento in quanto le sopracitate quattro diagnosi nel DSM-IV includevano caratteristiche comportamentali simili soltanto a diversi livelli di gravità.

Ciò ha portato allo sviluppo del focus sull'autismo come spettro.

- **La diagnosi di disturbo dello spettro autistico è ora classificata in base alle difficoltà di una persona nell'area della comunicazione sociale e delle abilità sociali, nonché a comportamenti limitati o ripetitivi.**

Livelli di autismo: cosa e quali sono?

Nel DSM 5 oltre che ai cambiamenti nella diagnosi si aggiungono i **livelli di autismo** (ora definito precisamente come disturbo dello spettro autistico).

I **livelli di autismo** consentono di porre maggiore chiarezza sulla diagnosi di autismo in termini di:

necessità di supporto richiesto (quanto ha bisogno di essere assistito/aiutato/supportato?);

interferenza nel funzionamento della persona (quanto i sintomi interferiscono con la vita della persona?)

- Esistono tre livelli di autismo: **Livello 1, Livello 2 e Livello 3** i quali aiutano a identificare la gravità dei sintomi nel dominio della comunicazione così come nel dominio dei comportamenti/interessi ristretti o ripetitivi.
- Il **livello di gravità** viene valutato dal medico o neuropsichiatra in riferimento alle due aree (domini) della diagnosi:
- **COMUNICAZIONE E INTERAZIONE SOCIALE**
- **INTERESSI LIMITATI e COMPORTAMENTI RIPETITIVI**

Livello 1 di autismo (lieve): richiede supporto



- Il livello 1 di autismo è il meno grave e potrebbe essere definito come autismo lieve.
- COMUNICAZIONE E INTERAZIONE SOCIALE: senza i supporti in atto, i deficit nella comunicazione sociale causano notevoli menomazioni. Presenta **difficoltà ad avviare interazioni sociali** e risposte atipiche o fallimentari nelle aperture sociali agli altri. Può sembrare che abbia un **minore interesse per le interazioni sociali**. Ad esempio, la persona può essere in grado di parlare con frasi complete e impegnarsi nella comunicazione, ma **nello scambio tipico delle conversazioni con gli altri fallisce** e i tentativi di fare amicizia sono rari e in genere fallimentari. Sono frequentemente **in grado di comunicare verbalmente** e di avere alcune relazioni. Tuttavia, possono avere **difficoltà a mantenere una conversazione e a farsi degli amici**.

- **INTERESSI LIMITATI e COMPORTAMENTI RIPETITIVI:**
 - La **rigidità del comportamento** causa un'interferenza significativa con il funzionamento in uno o più contesti. **Difficoltà a passare da un'attività all'altra.** Problemi di organizzazione e pianificazione. Inoltre, spesso si attengono a routine stabilite e si sentono spesso a **disagio di fronte a cambiamenti o a eventi imprevisti.** Potrebbero voler fare certe cose a modo loro.
- Le persone con autismo di livello 1, dunque, richiedono solo un supporto minimo per essere aiutati a funzionare nelle loro attività quotidiane

Livello 2 di autismo (moderato): richiede un supporto sostanziale



- Il livello 2 di autismo si riferisce alla fascia media in termini di gravità dei sintomi e necessità di supporto.
- COMUNICAZIONE E INTERAZIONE SOCIALE: **Marcati deficit** nelle capacità di **comunicazione sociale verbale e non verbale**; menomazioni sociali evidenti anche con i supporti in atto, **avvio limitato delle interazioni sociali** e risposte ridotte o anormali alle aperture sociali degli altri. Le persone con autismo di livello 2 **possono o meno comunicare verbalmente**. Se lo fanno, le loro conversazioni potrebbero essere molto brevi o solo su argomenti specifici e potrebbero aver bisogno di un ampio supporto per partecipare alle attività sociali. Il **comportamento non verbale** delle persone con autismo di livello 2 può essere **atipico**. Potrebbero **non guardare qualcuno negli occhi** mentre qualcuno sta parlando con loro. Potrebbero non esprimere emozioni attraverso il tono di voce o attraverso le espressioni facciali nello stesso modo in cui lo fa la maggior parte delle altre persone.

- **INTERESSI LIMITATI e COMPORTAMENTI RIPETITIVI:**

L'inflessibilità del comportamento, la **difficoltà nell'affrontare il cambiamento** o altri comportamenti limitati o ripetitivi appaiono abbastanza frequentemente e interferiscono con il funzionamento **in una varietà di contesti**. Possono avere **routine o abitudini** che sentono di dover fare e, se queste vengono **interrotte, si sentono molto a disagio** o turbate. I suoi interessi fissi sono difficili da reindirizzare.

- Le persone che si qualificano come autismo di livello 2 hanno bisogno di più supporto rispetto alle persone con autismo di livello 1.

Livello 3 di autismo (severo): richiede un supporto molto sostanziale



- Il livello 3 di autismo è la forma più grave di disturbo dello spettro autistico.
- COMUNICAZIONE E INTERAZIONE SOCIALE: **Gravi deficit** nelle abilità di **comunicazione sociale verbale e non verbale** causano gravi menomazioni nel funzionamento. Ha un inizio molto limitato di interazioni sociali e una risposta minima alle aperture sociali degli altri. Ad esempio, la persona può conoscere poche parole e quindi **raramente inizia l'interazione** e, quando lo fa, utilizza approcci insoliti per soddisfare solo i bisogni e risponde solo ad approcci sociali molto diretti. Sebbene alcune persone con autismo di livello 3 possano comunicare verbalmente (con parole), **molte non comunicano verbalmente** o potrebbero non utilizzare molte parole per comunicare.

INTERESSI LIMITATI e COMPORTAMENTI RIPETITIVI: L'inflessibilità del comportamento, l'estrema difficoltà ad affrontare il cambiamento o altri **comportamenti limitati e ripetitivi interferiscono** notevolmente con il funzionamento **in tutti gli ambiti**. Le persone con autismo di livello 3 spesso lottano con **eventi imprevisti** che **creano** in loro una **forte frustrazione e angoscia**. Possono essere eccessivamente **ipersensibili** a particolari input sensoriali. Hanno comportamenti **restrittivi o ripetitivi** come dondolio, ecolalia, cose che girano o altri comportamenti che attirano la loro attenzione e **che spesso intralciano il modo di funzionare in modo indipendente** e con successo con le attività quotidiane. Le persone con autismo di livello 3 richiedono un supporto molto sostanziale per apprendere abilità importanti per la vita quotidiana.

ICF - approccio BIO-PSICO-SOCIALE

(Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute)



- L' Organizzazione Mondiale della Sanità, il 22 maggio 2002, ha approvato una nuova *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della Salute* denominata *ICF*: i tre termini portanti della precedente versione (menomazione, disabilità, handicap) sono stati sostituiti da: *funzioni e strutture corporee*, *attività*, *partecipazione*.
- Nel primo ambito, concernente ***funzioni e strutture corporee***, sono raggruppate le classificazioni relative alle funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (incluse le funzioni psicologiche) e alle parti anatomiche del corpo.
- Nel secondo ambito riguardante le ***attività*** sono raggruppate le classificazioni relative all'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo
- Nel terzo ambito riguardante la ***partecipazione*** sono raggruppate le classificazioni relative ai livelli di coinvolgimento in situazioni di vita concrete e normali.
- Questa nuova classificazione cerca di porre in primo piano le capacità del singolo e le sue possibilità di partecipazione sociale.

Da una parte si devono evidenziare le abilità di tutti gli individui – anche disabili-, dall'altra occorre guardare con più ottimismo alla società.

Le cause della disabilità intellettiva



Genetiche (40%)

- Anomalie strutturali
- Cromosomiche

Biologiche

- Prenatali, Perinatali
- Postnatali

Ambientali 15-20%

OMS “Oggi la Disabilità Intellettiva occupa una posizione di rilievo tra i problemi nascosti della salute mondiale ed il divario tra offerta di servizi e bisogni insoddisfatti è diventato incalcolabile”

Cause genetiche



- ❖ **Alterazioni cromosomiche**

- ❖ **Disfunzioni**

- ❖ **Disfunzioni endocrine**

- ❖ **Alterazioni a etiologia multipla** (interazione tra fattori genetici ed ambientali)

Cause biologiche



- ❖ **Fattori PRENATALI:** alterazioni a carico dell'embrione e del feto dovute a malattie infettive (rosolia, HIV, ecc.) o assunzione di farmaci o droghe
- ❖ **Fattori PERINATALI:** prematurità, postmaturità, insufficienza placentare e traumi da parto
- ❖ **Fattori POSTNATALI:** eventi morbosi che danneggiano l'encefalo e si verificano nel primo anno di vita (encefaliti, traumi o incidenti vascolari, ecc.)

Cause ambientali



- ❑ Condizioni ambientali affettivamente e culturalmente poco stimolanti.
- ❑ A parità di compromissione organica, la qualità dell'ambiente influisce sull'efficienza intellettuale, sulla capacità di adattamento e sulla qualità di vita del soggetto.
- ❑ **L'influenza ambientale sul QI può essere notevole**

L'intervento clinico, tecnologico
e riabilitativo



ELIMINA O RIDUCE



IL DEFICIT

L'intervento scolastico, l'azione della
famiglia e l'atto educativo



EVITA



L'HANDICAP

Riflessioni...

- Come sto o come potrei stare con un bambino/bambina con disabilità intellettiva grave e gravissima?
- Quali difficoltà e quali risorse metto in campo?
- Come sto se è presente anche una disabilità fisica?
- Cambia qualcosa?

Possiamo domandarci...

- ❖ Come funziona il bambino?
- ❖ Quali sono le sue capacità?
- ❖ Quali sono le sue performance nelle attività di vita quotidiana? (famiglia, scuola)
- ❖ Come funziona lo sviluppo delle sue capacità in ruoli e situazioni diverse?
- ❖ Quali sono le condizioni e le circostanze che favoriscono gli apprendimenti e lo sviluppo delle capacità?

- Quando ci chiediamo: “Perché proprio tutti i bambini, anche quelli con ritardo mentale grave, dovrebbero frequentare le classi normali?”, poniamo una domanda fondamentalmente sbagliata.
- Lo stesso avviene quando ci domandiamo: “Che benefici potrà trarre un bambino talmente grave da non avere neppure il controllo degli sfinteri nel frequentare la scuola insieme agli altri bambini della sua età?”.
- L’unica domanda che invece ci dovremmo porre è: “Che cosa bisogna fare perché questo bambino possa frequentare bene la stessa classe dei suoi coetanei?”.
- E’ con questo interrogativo, infatti, che dirigiamo la nostra attenzione e le nostre energie su ciò che è più importante: come sostenere tutti gli alunni senza distinzione, in una classe che accolga e integri tutti.

All'alunno con disabilità intellettiva grave e gravissima occorre garantire:

- ✓ Un aspetto di socializzazione
- ✓ Assistenza psicopedagogica
- ✓ Assistenza di un insegnante per il sostegno
- ✓ Percorso individualizzato

Ci sono almeno due modi di considerare la gravità:

1. Negativo: questo ragazzo è proprio grave, è totalmente dipendente dall'adulto, non sa far niente, capisce poco o nulla, il massimo che ci si può aspettare è che riesca in qualche modo a sopravvivere. Il danno è irreversibile, perciò incurabile. La compromissione è tale che nessuno può far niente.

Conseguenze: basso livello di aspettative, basso livello di richieste, linguaggio ridotto all'essenziale

2. Positivo: parto dal principio che anche il grave ha una mente, delle capacità residue; questo ragazzo è sì grave, ma qualcosa dentro di lui c'è ed è almeno in grado di compiere un movimento, un gesto, un sorriso, prova delle emozioni. Questo è ciò che abbiamo davanti, quello da cui possiamo partire: non è molto, ma è sempre meglio di niente.

Conseguenze: aspettative positive, linguaggio ricco accompagnato da gesti, ricerca di linguaggi alternativi e di obiettivi che peschino non solo nel cognitivo, ma che mirino anche a migliorare la qualità della vita dell'alunno disabile, facendo crescere autosufficienza e autonomia.

Il ruolo degli insegnanti si esplica nel ricercare la mediazione didattica adatta a rendere facile ciò che appare difficile, a far scendere le materie dell'alto delle nuvole al basso della vita di ogni giorno.

- ❖ L'integrazione scolastica è per tutti, senza esclusione alcuna.
- ❖ La situazione di gravità non può essere considerata irreversibile, specie nel corso dell'età evolutiva. Molte ricerche confermano che l'integrazione è possibile, con grande vantaggio per tutti.
- ❖ “Non c'è un'età per diventare autonomo. Lo si diventa man mano che si cresce e si impara a fare da soli qualcosa in più del giorno prima”

- ❖ Che cos'è per gli alunni con disabilità grave o gravissima l'apprendimento?
- ❖ Occorre partire dalle potenzialità residue, dalle competenze, dalle abilità già possedute.
- ❖ Non si deve partire dal programma ma dall'allievo; l'attenzione va centrata sui suoi bisogni di apprendimento; l'insegnamento è efficace se coglie più gli aspetti apprenditivi che quelli fruiti da ricette pedagogiche precostituite.
- ❖ Un sistema inclusivo considera l'alunno protagonista dell'apprendimento qualunque siano le sue capacità, le sue potenzialità e i suoi limiti.

Aspetti Metodologici ed Organizzativi



- In particolare sono considerati come elementi prioritari della progettazione didattica di tutti gli Istituti Scolastici di ogni ordine e grado:
1. la **COMUNICAZIONE**, sulla base della convinzione che ogni persona con disabilità severa o plurima può comunicare e che le forme di comunicazione utilizzate possono essere molteplici (posture, mimica del viso, gestualità, suoni, lingue, codici di Comunicazione Aumentativa Alternativa) le opportunità di comunicazione offerte dai progetti personalizzati devono essere motivanti, contestualizzati e riferiti alle esperienze e ai vissuti di ciascuno;

2. La **DIDATTICA LABORATORIALE** intesa come spazio di relazione, creatività, autonomia, spontaneità e originalità.

3. La “**DIDATTICA POTENZIATA**”, intesa come risposta ai bisogni di ciascuno e come offerta contemporanea di prospettive di crescita per tutti.

4. La **RELAZIONE EDUCATIVA**, garantita all'interno della progettazione individualizzata, racchiude in sé l'occasione irrinunciabile per ciascuno (adulto e bambino) di crescita, conoscenza, apertura, affidamento, riconoscimento dell'altro, motivazione, consapevolezza, affermazione del sé, mediazione, socializzazione, integrazione dei linguaggi, apprendimento, espressione, comunicazione.

“Spesso gli amici mi chiedono come faccio a far scuola....

Sbagliano la domanda, non dovrebbero preoccuparsi di come *bisogna fare scuola*, ma solo di come *bisogna essere* per poter far scuola....”

“Non c’è nulla che sia più ingiusto che far parti uguali fra disuguali”



DON MILANI

<https://www.ctscti.istruzione.varese.it/>

Grazie
per
l'attenzione