

**SPUNTI DAL 4° CONGRESSO NAZIONALE "DISABILITA',
TRATTAMENTO, INTEGRAZIONE"**

– UNIVERSITA' DI PADOVA 10-12 GIUGNO 2004 –

A cura di Michele Imperiali - Comitato tecnico Anffas Onlus

Nello scenario delle politiche ANFFAS a favore dell'età evolutiva e delle giovani famiglie, ritengo importante richiamare le sintesi di alcuni interventi presentati nel corso del recente congresso organizzato dall'Università di Padova sul tema " *disabilità, trattamento, integrazione* " .

I vari contributi hanno dato prova dei significativi progressi della ricerca e della clinica nel campo del ritardo mentale, condizioni che consentono oggi un decorso più favorevole della disabilità e pertanto una qualità di vita migliore anche per le famiglie.

Molte informazioni nuove stanno emergendo per esempio dallo **studio genetico del ritardo mentale**; *Alessandra Murgia del Dipartimento di Pediatria dell' Università di Padova* ha in merito confermato come negli ultimi anni gli enormi sviluppi delle conoscenze in ambito genetico-molecolare hanno permesso di identificare un elevato numero di geni le cui alterazioni sono causa del ritardo mentale. Restano ancora però senza un'apparente spiegazione il 20-30% di tutti i casi di ritardo mentale di grado severo e la maggioranza delle forme di grado lieve. E' stato dimostrato in particolare il rapporto tra cromosoma X e ritardo mentale che sembra avere funzioni di estrema importanza nei processi di sviluppo e funzione cerebrale. A oggi sono almeno 14 i geni X implicati nel ritardo mentale, ed anche l'autismo è stato associato ad alterazioni di sequenza di questo cromosoma.

([http:// www.rm.unicatt.it/xlmr](http://www.rm.unicatt.it/xlmr))

Un altro filone interessante ha riguardato il tema della **comunicazione della diagnosi di disabilità alla famiglia** . Un aspetto questo spesso ancora

troppo trascurato e in molti casi delegato personale non formato allo scopo. Il primo colloquio gioca un ruolo fondamentale nella rappresentazione che la famiglia andrà a costruirsi sull'immagine del bambino con disabilità. Una buona comunicazione può influenzare positivamente l'atteggiamento dei genitori (e di altri familiari) nel delicato processo di consapevolezza. Per questa ragione l'intervento rivolto alla famiglia non può esaurirsi nella comunicazione della diagnosi. E' necessario invece la predisposizione di un setting che consenta alla famiglia di capire, di essere capita e sostenuta da subito nelle responsabilità. Nasce pertanto l'esigenza di una formazione ad hoc di chi è preposto negli ospedali e nei servizi in genere a svolgere questo delicato compito con le famiglie. Questo per superare inopportuni approcci con le famiglie richiamati dai dati di alcune indagini presentate nel corso del convegno (es l'informazione in corridoio delegata all'infermiera). La strategia informativa deve contemplare la programmazione del colloquio che non può fare a meno di essere specificamente indirizzato a quella particolare famiglia, tenendo presente le risorse psico-sociali-affettive a cui questa può ricorrere per affrontare gli effetti della "notizia".

Sempre in tema di clima emotivo della famiglia in cui entra a far parte un bambino con disabilità, si è svolto un interessante dibattito sul **ruolo terapeutico del tempo libero**.

L'attivismo terapeutico, da un lato, (oggi favorito dall'accresciuta efficacia delle tecniche diagnostiche e riabilitative) e l'inerzia depressiva dall'altro (l'adagiamento sul dolore e l'angoscia), rappresentano possibili reazioni dei genitori che, seppur apparentemente contrapposte, hanno in comune la diminuzione della vivacità del tempo libero. Il *tempo libero*, per il bambino con disabilità e per chi gli sta accanto, si configura spesso come *tempo vuoto*, momenti di solitudine ed isolamento privi di contatti sociali e di svago. A riguardo sono state condotte delle ricerche (*vedi indagine Associazione Paolo Pini di Milano*) volte ad investigare la rappresentazione e l'impiego del tempo libero da parte dei genitori e del bambino. Dall'analisi dei dati è stato possibile individuare le criticità e risalire a soluzioni in grado di aiutare servizi ed

associazioni ad individuare percorsi di sostegno alle famiglie attraverso la valorizzazione del tempo libero.

Salvatore Soresi, dell'Università di Padova tra i vari contributi presentati, ha voluto porre l'accento su una questione che sta molto a cuore anche ad ANFFAS. Si tratta dei **riflessi che la nuova concezione sulla condizione di salute e disabilità introdotta dall'OMS attraverso la classificazione ICF comporterà in termini di ricaduta a livello di assessment**. In particolare la necessità di descrivere accuratamente tutte le attività che le persone sono in grado di svolgere nei contesti naturali di vita, e non come spesso accade, la valutazione delle limitazioni in contesti artificiali (sperimentali o comunque protetti). Vi è pertanto la necessità di ridimensionare, se non abbandonare, le procedure di valutazione di tipo globalistico e non sufficientemente dotate di validità ecologica (ambientale) e di dare il primato all'osservazione diretta (in particolare di quella che considera come parimenti importanti e influenzanti le caratteristiche delle variabili contestuali), sull'osservazione indiretta e sulle valutazioni di tipo normativo. Un prezioso stimolo a cui appellarsi per promuovere l'adozione dell'ICF.

Anche se solo marginalmente si è parlato di **scuola inclusiva**, altro tassello non secondario nello scenario dell'età evolutiva ed in generale delle politiche sociali. Si è fatto riferimento all'importanza attribuita da documenti internazionali tra cui quelli dell'Unesco alla *pedagogia inclusiva* e alla riflessione teorica sui processi inclusivi.

Roberta Cardin dell'Università di Padova, nel suo contributo ricorda come l'Italia rimanga l'unico paese al mondo a prevedere percorsi ordinari (pubblici, nella scuola di tutti) per tutti gli alunni. Trent'anni di esperienza e dieci da una legge quadro (L.104/92) sono considerati da altri paesi europei ed extraeuropei apporto di elevata civiltà. In Italia l'integrazione ha reso normale (usuale) la presenza degli alunni con disabilità, questione non scontata negli altri paesi, connotandola come decisione irrinunciabile e diffusa, entrata nel pieno della sua maturità. Ma proprio perché affermata e matura, si tratta di una scelta da migliorare sul piano qualitativo, per permettere che l'inserimento divenga reale processo di integrazione, cioè vada ad incidere sulle istanze

educative dell'alunno con disabilità, ma anche ad elevare la sensibilità sociale e l'atteggiamento culturale; soprattutto ridurre gli stereotipi. Il miglioramento va nella direzione di implementare i territori di appartenenza (l'integrazione nelle classi comuni), partecipare alla vita di classe per apprendere, differenziare i percorsi formativi ancorandoli a quelli dell'intera classe.

Sulla questione **scuola-integrazione** si sono svolti vari dibattiti con apporto di esperienze che hanno confermato l'attualità e la dinamicità in questo campo anche del mondo scientifico.

Proprio da qui è arrivata una riflessione che richiamo sempre sottoforma di spunto per sviluppare il dibattito anche all'interno della nostra Associazione. *Paolo Moderato, del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Parma*, nel trattare il tema "autismo tra complessità e confusione" ha volutamente lanciato una provocazione sostenendo in pratica che la scuola non è il luogo adatto per andare incontro ai bisogni dei bambini autistici. Questo alla luce delle nuove conoscenze sui meccanismi scatenanti l'autismo e sulle tecniche trattamentali (TEACCH-PECS- COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ECC.) . Alle reazioni istintive della platea volte a sottolineare la pericolosità di tali affermazioni in relazione ai diritti all'integrazione scolastica, Paolo Moderato ha rilanciato sostenendo che è compito del mondo scientifico ed è dovere etico di questi mettere in discussione i modelli che non garantiscono, come nel caso del rapporto scuola-autismo, il diritto ad utilizzare le soluzioni più efficaci conosciute per far fronte in questo caso all'autismo. Ovviamente la soluzione auspicata è stata quella di migliorare la scuola in questa direzione, evitando di trasformare i progressi dovuti alle nuove conoscenze scientifiche in gravissime retromarcie a scapito dei diritti.

Ritenendo la questione comunque estremamente attuale penso che ANFFAS potrebbe cogliere la provocazione di Paolo Moderato e trasformarla in un dibattito volto proprio a mettere a confronto il rapporto tra etica scientifica e diritti. In sostanza vedere come il progresso scientifico, necessario per migliorare il decorso della disabilità, si deve coniugare con il progresso dei diritti.