



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Educazione Professionale

**LA STIMOLAZIONE BASALE:
INTERVENTO
EDUCATIVO-RIABILITATIVO
PERSONALIZZATO NEI DISTURBI
DEL COMPORTAMENTO NELLE
DISABILITA'**

Relatore: Chiar.ma

**Prof.ssa Raffaella
Maggi**

Tesi di Laurea di:

Alessia Ciccotelli

A.A. 2019/2020

INDICE

Introduzione	1
Capitolo 1 - La disabilità.....	3
1.1 Definizione di disabilità.....	3
1.2 La classificazione internazionale della disabilità.....	4
1.3 L'evoluzione del concetto di disabilità.....	9
1.4 Il processo di inclusione in Italia	11
Capitolo 2 - I disturbi del comportamento nelle disabilità	17
2.1 I disturbi del comportamento	17
2.2 Il ruolo dell'educatore.....	20
2.3 La relazione educativa	22
2.4 Intervento educativo nei disturbi del comportamento	24
Capitolo 3 - La Stimolazione Basale	30
3.1 Che cos'è la stimolazione basale	30
3.2 L'organizzazione percettiva.....	32
3.3 Progetto educativo di stimolazione.....	37
Capitolo 4 - Esperienza di tirocinio.....	40
4.1 La pluridisabilità	40
4.2 La struttura	42
4.3 La figura dell'Educatore Professionale.....	47
4.4 La stimolazione basale rivolta al minore	49
4.5 Riflessioni	66

Conclusioni.....	68
Bibliografia.....	70
Sitografia	72

Introduzione

*"Spingendo quotidianamente i nostri limiti
riusciamo a piccoli passi a superare le
paure che ci vietano il possesso della
nostra esistenza"*

Angelo D'Arrigo

Questa tesi di laurea vuole fornire un'analisi completa dei disturbi comportamentali nelle disabilità nonché la loro comprensione e modificazione. In particolare, l'attenzione è posta sugli interventi efficaci per la riduzione e l'interpretazione di questi disturbi, pericolosi e frustranti sia per la persona che ne è affetta, che per i parenti e gli operatori che lo assistono. Le esperienze lavorative intraprese durante il mio percorso universitario, mi hanno permesso di mettere in pratica il bagaglio teorico acquisito durante i tre anni di studio, incentivandomi ad approfondire questo tema. Ritengo che l'intervento educativo sul comportamento problema debba essere funzionale, ben strutturato, e finalizzato non solo alla sua eliminazione o riduzione, ma ad un vero e proprio cambiamento nel paziente. L'obiettivo di questo cambiamento è quello di smettere di etichettare come inappropriati questi comportamenti, ma cercare di comprenderli, capirne l'origine, il motivo della manifestazione e lo scopo o funzione che la persona potrebbe avere nella società.

La stimolazione basale, elaborata da Andreas Fröhlich per migliorare la qualità della vita delle persone affette da disabilità psichiche e fisiche, è presentata come un mezzo per questo cambiamento e propone l'applicazione di esperienze sensoriali quale quella vestibolare, somatica, vibratoria, olfattiva etc. per favorire il benessere e l'apertura della persona disabile, come soggetto attivo, al mondo esterno.

L'elaborato che segue è articolato in quattro capitoli; nel primo capitolo si affronta il tema della disabilità e, partendo dalla definizione stessa del termine, ci si sofferma sui diversi approcci di discriminazione, esclusione e inclusione del problema da parte della società nel corso del tempo. Il concetto di inclusione è sollecitato dall'evoluzione legislativa sul tema dell'uguaglianza, che ha permesso ai soggetti disabili di godere degli stessi diritti e doveri degli altri esseri umani.

Il secondo capitolo tratta del tema del disturbo del comportamento, dell'importanza della figura dell'educatore professionale e della costruzione di una relazione educativa durante il percorso intrapreso dal paziente. Questa relazione è basata sulla condivisione e collaborazione, sul reciproco scambio educatore-educando, ed è essenziale sia per superare la situazione passiva talvolta manifestata dalla persona con disabilità, sia per incrementare la comunicazione.

Partendo da queste nozioni, viene introdotto nel terzo capitolo il tema della Stimolazione basale, punto cardine di questa tesi, ne viene data la definizione e si affrontano le diverse tipologie di intervento educativo personalizzato.

L'ultimo capitolo, infine, è incentrato sul minore con disabilità e sui benefici che si raggiungono grazie all'applicazione di questa strategia di stimolazione durante il percorso educativo. L'elaborato è supportato dall'esperienza di tirocinio svolta in una struttura che si occupa dell'educazione e riabilitazione di minori e adulti pluriminorati psicosensoriali.

Lo scopo di questa tesi è quello di volgere l'attenzione verso un tema ancora poco noto nella società odierna, cercando di trovare al problema un approccio migliore che sia al contempo durevole, pratico ed efficace, e che permetta di abbattere il più possibile la realtà di isolamento di questi individui favorendo un cambiamento nel loro stile di vita.

Capitolo 1

La disabilità

1.1 Definizione di disabilità

Il tema della disabilità è stato più volte oggetto di discussione nel corso della storia. Negli ultimi decenni si è venuta a maturare sempre più la tendenza a porre l'attenzione verso i diritti delle persone con disabilità attuando, nei loro confronti, delle misure sia sul piano sociale e personale, che sul piano politico e legislativo. Lo stato di benessere, strettamente correlato ad essa, è stato rettificato dall'*OMS* come *“uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale” e non semplicemente “assenza di malattie o infermità”*¹, il quale rappresenta una risorsa di vita quotidiana che consente alle persone di vivere una vita in maniera produttiva a livello individuale, sociale ed economico.

La disabilità viene definita *“Come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione, tra la condizione di salute di un individuo, i fattori ambientali e quelli personali che egli vive, portando uno svantaggio nell'interazione con l'ambiente e partecipazione sociale, e una ridotta autonomia nello svolgere le attività quotidiane”*². Ne consegue, che date le condizioni di salute di un individuo è importante l'ambiente in cui egli vive e la considerazione che gli si dà. Lavorare sul contesto, rendendolo idoneo alla situazione, permette di “ridimensionare” lo svantaggio e di svolgere le comuni attività rispetto a ciò

¹ “Salute” Def. Enciclopedia Treccani.

² O.M.S. – *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, 2004, Edizioni Erickson pp.32

che è considerata la norma, focalizzandosi su ciò che c'è e non su ciò che non c'è. Tale approccio permetterà al disabile di normalizzare la propria vita.

1.2 La classificazione internazionale della disabilità

L'Organizzazione Mondiale della Sanità è stata istituita a Ginevra nel 1948 ed è l'organismo di indirizzo e coordinamento in materia di salute all'interno del sistema delle Nazioni Unite, e il suo obiettivo è il raggiungimento del più alto livello di salute da parte di tutta la popolazione. Essa, tra le altre funzioni, monitora e valuta le tendenze in ambito sanitario, finanzia la ricerca medica e fornisce, in caso di calamità, aiuti di emergenza.

Nel tempo l'OMS ha elaborato diverse classificazioni delle malattie, ai fini di migliorare le diagnosi stesse, fornendo un glossario comune a tutti per semplificare la comunicazione e per poter confrontare i dati tra le discipline sanitarie, paesi e periodi. Nel 1970 fu stilato un primo tentativo di classificazione sotto il nome di *ICD - International Classification of Diseases* - il quale pose l'attenzione sulle patologie, la loro manifestazione clinica e le loro cause. Inoltre, l'*ICD* si concentrò sull'aspetto eziologico, fornendo la diagnosi e la descrizione del processo di malattia senza considerare la dimensione ambientale e il suo interagire col soggetto.

Per questo motivo l'OMS, nel 1980 pubblicò la Classificazione Internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap – *ICIDH* - ponendo l'attenzione su questi tre aspetti e non più solo sul concetto di malattia.

L'approccio alla disabilità, da quel momento in poi, si focalizzò sul concetto di salute, considerando l'individuo nella sua globalità. Venne così formulata la distinzione tra i

concetti di menomazione, disabilità ed handicap, in modo da rappresentare la malattia in tre diverse dimensioni e con il fine di evitare un erroneo utilizzo dei tre termini.

Si definisce menomazione qualsiasi perdita, o alterazioni provvisorie o permanenti, riguardante arti, tessuti o altre strutture dell'organismo psichico o fisico. Essa rappresenta l'esteriorizzazione di uno stato patologico, ad esempio, la perdita di un arto a causa di un incidente, o la mancanza di esso fin dalla nascita.

La disabilità, rappresenta la conseguenza pratica della menomazione, si riferisce a qualsiasi limitazione o perdita della capacità di compiere un'attività, considerata normale per un essere umano. L'handicap, invece, è una condizione di svantaggio data da una menomazione o una disabilità, che limita o impedisce l'essere indipendente, la capacità di prendersi cura di sé, fare delle scelte o di muoversi in autonomia nell'ambiente. Esso rappresenta la socializzazione degli altri due termini, ad esempio, l'individuo che presenta disabilità nel camminare, potrebbe avere un handicap nel caso in cui, l'architettura urbana circostante, non permettesse uno spostamento autonomo con una la carrozzina, essendo sprovvista di scivoli appositi. In altre parole, la menomazione riguarda la malattia clinica visibile, le parti del corpo che non lavorano normalmente, la disabilità rappresenta la limitazione dell'attività dettata dalla malattia, mentre l'handicap si riferisce alla restrizione, da parte della società, nella partecipazione dell'individuo alle attività.

Si riportano di seguito alcuni raggruppamenti che possono andare a chiarire meglio la distinzione tra menomazione, disabilità ed handicap:

Menomazioni:

- menomazioni della capacità intellettuale;
- altre menomazioni psicologiche;
- menomazioni del linguaggio e della parola;

- menomazioni auricolari;
- menomazioni generalizzate, sensoriali e di altro tipo.

Disabilità:

- disabilità nel comportamento;
- disabilità nella comunicazione;
- disabilità nella cura della propria persona;
- disabilità locomotorie;
- altre restrizioni all'attività.

Handicap:

- handicap nell'orientamento;
- handicap nell'indipendenza fisica;
- handicap occupazionali;
- altri handicap.

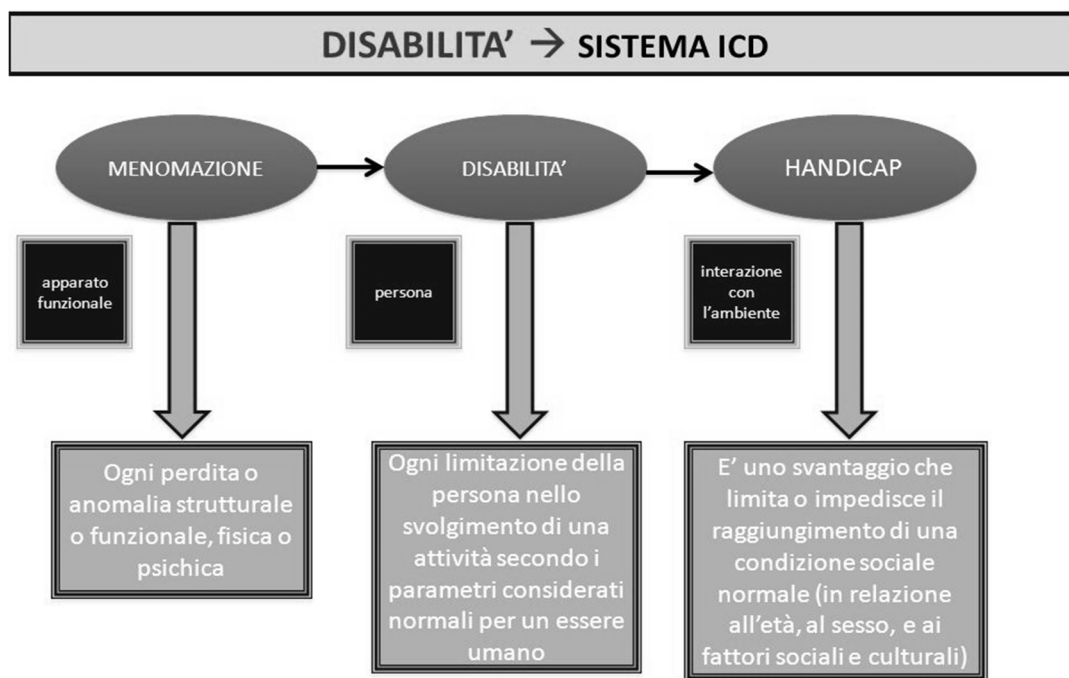


Fig 1. ICD- Il concetto di disabilità

La classificazione dell'*ICIDH* si focalizza su tutto ciò che non funziona nella persona, esaltando la patologia e facendo predominare una visione organicistica, mostrando così una serie di limitazioni. Tali concetti sono stati revisionati con la pubblicazione dell'*ICF* - Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute - nel 2001 da parte dell'*OMS*, la quale si propone di fornire una completa ed approfondita analisi dello stato di salute, prendendo in considerazione non solo i fattori patologici e biomedici, ma considerando la patologia anche sotto un profilo biologico, personale e sociale degli individui, enfatizzando la correlazione fra salute ed ambiente.

Lo scopo generale della classificazione *ICF* è quello di fornire un linguaggio unificato e standardizzato che permette una chiara descrizione della salute e dei suoi stati, e una base scientifica per la comprensione di essa e delle sue condizioni. Si parte dalla sostituzione dei termini menomazione, disabilità ed handicap, con Funzioni e Strutture Corporee ed Attività e Partecipazione, permettendo così la descrizione di elementi positivi, considerando la persona nella sua globalità. La descrizione di tali elementi si divide in due parti:

- *Funzionamento e Disabilità*: divisa a sua volta in *Funzioni e Strutture Corporee* e *Attività e Partecipazione*.

Per *funzioni corporee* si intende le funzioni fisiologiche e psicologiche del corpo, mentre con *strutture corporee* si indicano le parti anatomiche del corpo, - come gli organi, gli arti e tutte le loro componenti.

La seconda componente è costituita dall'*attività* cioè, l'esecuzione di un'azione da parte di un individuo, e dalla *partecipazione* che è il coinvolgimento nell'attività stessa, di quest'ultima in una determinata situazione.

- *Fattori Contestuali*: suddivisi in *Fattori Ambientali e Fattori Personali*.

I primi rappresentano l'ambiente fisico e sociale in cui l'individuo vive, come vengono organizzati i servizi, le caratteristiche materiali dell'ambiente e le leggi ed i regolamenti. I *fattori personali* indicano, invece, le caratteristiche dell'individuo che vanno oltre la sua condizione di salute e riguardano il sesso, l'età, la razza, che pur non essendo classificati dall'*ICF*, vengono ugualmente inseriti, data la loro influenza sugli esiti degli interventi effettuati.

Questa nuova classificazione modifica il concetto di disabilità il quale diventa un termine "ombrello" che identifica le difficoltà di funzionamento della persona sia a livello personale che nella partecipazione sociale.

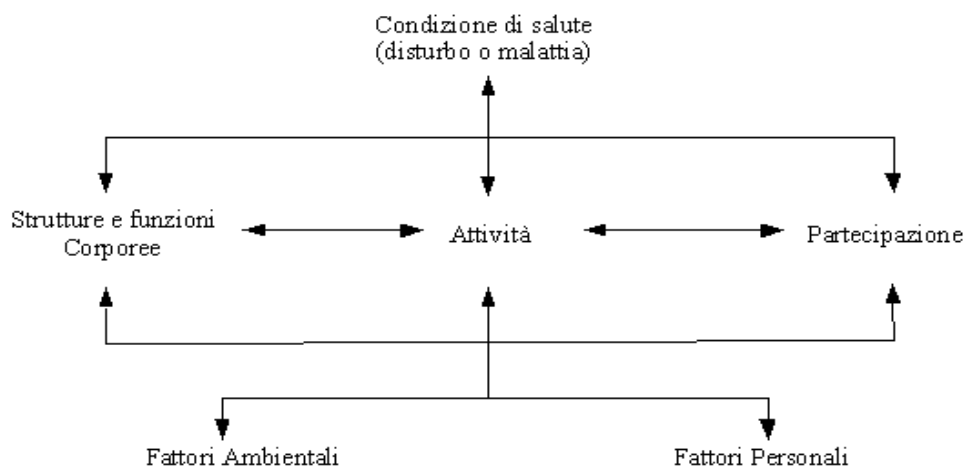


Fig 2. ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute

1.3 L'evoluzione del concetto di disabilità

La disabilità e la diversità sono sempre stati oggetto di riflessione ed interesse per l'uomo e, nel corso del tempo, la loro percezione all'interno della società è cambiata anche in base alle culture e alle tradizioni.

Partendo dall'età paleolitica è possibile dedurre dai graffiti come questi concetti avessero una valenza positiva, in quanto venivano interpretati come segno di diversità della natura umana. Al contrario, il pensiero greco, esaltava il corpo perfetto dell'essere umano, la sua forza, e la sua bellezza, disprezzando e condannando la disabilità e la deformità. Quest'ultimi venivano associati alla colpa e alla volontà divina e non venivano tollerate, al tal punto che questo mito della perfezione, condusse i filosofi dell'epoca a considerare la nascita dei neonati malformati inutile, in quanto apportavano solo uno spreco di energie per lo Stato. Solo i ciechi e i pazzi godevano di un certo rispetto, soprattutto dal punto di vista religioso, perché i ciechi non vedendo il presente riuscivano a percepire il futuro, mentre i pazzi, durante i loro deliri, avevano l'opportunità di palare con gli dei.

La civiltà romana mantiene l'ideologia di quella greca, considerando la nascita di un figlio disabile un disonore per la famiglia. Tali stigmi rimasero fino al Rinascimento, in cui si inizia ad affermare una netta divisione tra sani e malati, e si istituiscono i cosiddetti *lazzaretti*, luoghi che ospitavano le persone disabili per allontanarle dalla città.

Solo nel '700 e '800 si assiste a una svolta in ambito sociale, dove questi soggetti non vengono più discriminati e allontanati, ma sono considerati imperfezioni della natura stessa. Tale pensiero venne mantenuto fino alla fine della Prima Guerra Mondiale, in cui i mutilati di guerra godevano di un pieno rispetto ma, con l'ascesa di Hitler al potere, si assiste a una regressione ideologica, in cui la società rifiutava e discriminava la disabilità

in tutte le sue forme. Dagli anni '70 in poi si assiste alla diffusione di un'ideologia sempre più inclusiva, con l'introduzione di provvedimenti, in ambito anche politico, a tutela di questi soggetti considerati portatori di diritti e doveri al pari di ogni persona.

Promuovere l'inclusione significa far sì che ogni persona, indipendentemente dalla propria condizione, non subisca trattamenti differenti e degradanti, non viva o lavori in luoghi separati, ma abbia le medesime opportunità di partecipazione e coinvolgimento nelle scelte che la riguardano. Significa agire nei confronti della società e dei territori per renderli inclusivi, cioè capaci di dare concretezza al diritto di cittadinanza di tutte le persone, indipendentemente dalla loro condizione. Vuol dire comprendere quanto l'ambiente sociale in cui si opera sia determinante nel costruire esclusione e disagio piuttosto che inclusione e benessere, bisogna quindi curare il territorio per curare le persone.

La società ha il compito fondamentale di porsi in atteggiamenti aperti, comprensivi, e integranti soprattutto, con il fine di far sentire il soggetto parte di un insieme al quale può donare il proprio contributo concreto e affettivo, esaltando i punti di forza sia a livello cognitivo, che a livello sociale. Il concetto di inclusione sociale si basa sul riconoscimento di un diritto della persona che rappresenta il mezzo principale per permettergli di contrastare l'esclusione sociale e lavorativa. La prospettiva inclusiva determina, infatti, come le strategie e le azioni da mettere in atto nei confronti della persona con disabilità debbano essere finalizzate a rimuovere ogni forma di esclusione sociale che quest'individuo può incontrare.

1.4 Il processo di inclusione in Italia

L'evoluzione della legislazione italiana in materia di disabilità è stata molto significativa in quanto ha permesso di passare da un concetto di integrazione a un concetto di inclusione. Già prendendo in considerazione la Costituzione, si può notare come nei primi articoli è presente anche la tutela della persona disabile, la quale non deve essere causa di esclusione, ma deve avere le stesse possibilità di una qualsiasi altra persona, secondo il principio di eguaglianza. Inoltre, l'individuo disabile deve poter ricevere le opportune cure secondo il diritto alla tutela della salute.

Questo percorso parte dagli anni '70 con la legge 118/71, in cui viene garantito il diritto all'istruzione nella scuola comune, e qualche anno dopo, con la legge n. 517/77, è stato possibile procedere all'abolizione delle classi differenziali per gli alunni svantaggiati. Si stabiliscono con chiarezza presupposti, condizioni, strumenti e finalità per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Si passa, quindi, da una scuola uguale per tutti ad una scuola diversa per ciascuno, eliminando, così, le scuole speciali e le classi differenziali facendo sentire la persona con disabilità, partecipe e parte integrante del gruppo classe. Per raggiungere questo scopo la scuola viene vista come una comunità, una rete, che coinvolge tutti coloro che ne fanno parte per la buona riuscita del progetto educativo.

Il contesto scolastico opera per garantire, a tutti indistintamente, il diritto all'istruzione, accogliendo ognuno con le proprie peculiarità ed aiutandolo verso una crescita individuale e sociale. Affinché l'integrazione scolastica abbia un buon risultato, la persona che svolge il progetto deve creare delle attività che diano la possibilità all'alunno di aumentare il proprio livello di apprendimento, di socializzazione e di collaborazione. La scuola, però, non deve occuparsi solo dell'integrazione, ma anche dello sviluppo cognitivo personale,

rendendo significativa la presenza della persona con disabilità, e aiutandola a sviluppare un proprio progetto di vita che interessi il presente e il futuro.

La scuola - e non solo - deve sapersi comportare in maniera inclusiva, e non si deve limitare ad accogliere, sopportare e gestire gli alunni differenti. Essere inclusivi vuol dire mettere al centro l'apprendimento, puntare sui bisogni della persona ed ignorare quelli del programma; vuol dire individualizzare seriamente, formarsi e studiare strategie didattiche e educative, darsi tempo per conoscere e accompagnare gli alunni e le famiglie, mettersi in gioco creativamente, organizzare, sperimentare e documentare. Far diventare la classe e la scuola una comunità di apprendimento e di costruzione della conoscenza, significa tessere reti di solidarietà e di aiuto reciproco tra gli alunni, organizzare gruppi di apprendimento cooperativo, relazioni di tutoraggio e di educazione tra pari, evolversi tecnologicamente e culturalmente, investendo seriamente in risorse umane e formazione. Una scuola inclusiva può beneficiare in pieno delle risorse che la presenza attiva degli alunni disabili porta con sé, in quanto permette ai docenti di cambiare la propria prospettiva di insegnamento e agli alunni di aprirsi mentalmente, di accettare e valorizzare la diversità, aiutare il prossimo, marcando sempre più il concetto di inclusione.

Da questi presupposti, agli inizi degli anni '90, si rafforzano sempre di più il concetto di inclusione e progetto educativo individualizzato, grazie alla legge n.104/92 che *“garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società”*³ (art. 1, comma 1, lett. a).

³ Legge 5 febbraio 1992, n.104, in materia di *“legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone diversamente abili”*.

Inoltre, nell'ambito della stessa legge, viene ribadita l'importanza di individuare interventi educativi, rivolti ai bisogni specifici dei singoli soggetti, individuati nel DPR 24 febbraio 1994, e così descritti nei quattro articoli considerati:

-L'individualizzazione

-La diagnosi funzionale (*DF*): è una descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psico-fisico dell'alunno in situazione di handicap.⁴

-Il profilo dinamico funzionale (*PDF*): Indica livello di sviluppo che l'alunno in situazione di handicap dimostra di possedere.

-Il piano educativo individualizzato (*PEI*): È un documento nel quale vengono descritti gli interventi progettati.

Questi quattro punti sono essenziali per la presa in carico della persona e per l'avvio di un percorso educativo con la partecipazione dei familiari, del personale educativo/riabilitativo nonché anche altri specialisti appartenenti all'equipe. La diagnosi funzionale, seguendo l'approccio biopsicosociale dell'*ICF*, deve accertare il tipo e la gravità del deficit, e deve anche occuparsi di valutare le potenzialità della persona secondo gli aspetti:

- Cognitivo
- Affettivo-relazionale
- Linguistico
- Sensoriale
- Motorio
- Neuropsicologico
- Autonomia Personale e Sociale

⁴ D.P.R. 24 febbraio 1994, art.1, "Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti dell'unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap".

Lo scopo è quello di individuare il bisogno educativo speciale, attraverso l'uso di strategie, metodi e risorse, per una crescita della persona. È definita Diagnosi funzionale perché come prima cosa viene fatta una diagnosi per conoscere il soggetto e avere una visione complessiva della situazione, mentre funzionale rappresenta l'oggetto della diagnosi, che non è più la patologia ma - come descritto nell'*ICF* - è la funzione. Deve rappresentare un intervento funzionale alla costruzione di un progetto di vita. La diagnosi funzionale si articola in diverse parti quali la raccolta dati di tipo clinico-medico, familiare e sociale, successivamente esamina il livello di funzionalità e di sviluppo della persona nei vari contesti, si definiscono gli obiettivi in relazione ai possibili interventi e le strategie da attuare, e infine, si individuano le tipologie di competenze professionali e delle risorse strutturali. Si iniziano a evidenziare quelli che sono i punti di forza e i punti di debolezza per la persona, per poi passare al Profilo Dinamico Funzionale - inglobato ad oggi nella Diagnosi Funzionale - che consente di valutare i dati dell'osservazioni e programmare interventi.

Il Profilo Dinamico Funzionale è uno strumento che serve alla conoscenza della persona, trasformando in linee operative le caratteristiche e le osservazioni fatte. Una volta ottenute le informazioni da queste due fasi, si passa alla programmazione del Piano Educativo Individualizzato, il quale rappresenta un vero e proprio progetto di vita, in cui vengono chiariti gli obiettivi a breve medio, medio e lungo termine. È fondamentale tenere in considerazione i punti di forza e di debolezza per poter costruire un punto di partenza, integrando tra loro la pianificazione di tutti gli interventi.

Il vero concetto di inclusione però, è stato evidenziato nei documenti internazionali della Convenzione ONU del 2006 il cui scopo è quello di garantire la libertà e i pieni diritti alle persone con disabilità. L'Italia, con questa legge, adotta tutte le politiche e le azioni

necessarie per operare un vero cambiamento, per costruire una società pienamente inclusiva, con ambienti alla portata di tutti.

Per incrementare l'inclusione e la tutela di queste persone, sono state inserite delle riforme anche sul piano legislativo, per tutelare l'inserimento in apposite strutture, e per perseguire i piani educativi-riabilitativi attuati. La legge regionale n. 20/2002 classifica le varie tipologie di strutture a seconda della funzione, per la tutela della persona con disabilità psico-fisica sensoriale⁵;

- *Centro socio-educativo diurno*: è una struttura territoriale rivolta a soggetti in condizioni di disabilità, con notevole compromissione delle autonomie funzionali, che abbiano adempiuto l'obbligo scolastico e per i quali non è prevedibile nel breve periodo un percorso di inserimento lavorativo o formativo;
- *Comunità Socio Educativa Riabilitativa (Co.S.E.R)*: è una struttura residenziale a carattere comunitario rivolta a persone maggiorenni in condizioni di disabilità, con nulla o limitata autonomia e non richiedenti interventi sanitari continuativi, temporaneamente o permanentemente prive del sostegno familiare;
- *Residenza Protetta Disabili*: struttura residenziale destinata a persone in condizioni di disabilità con gravi deficit psico-fisici, che richiedono un elevato grado di assistenza con interventi di tipo educativo, assistenziale e riabilitativo con un alto livello di integrazione socio-sanitaria;
- *Alloggio protetto*: servizio di residenzialità per persone con lieve disabilità, che mette al centro la dimensione evolutiva della persona, ancor prima che la disabilità;

⁵ L.R. 20/2002, n.20 “Disciplina in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture e dei servizi sociali a ciclo residenziale e semiresidenziale”

- *Comunità alloggio*: struttura residenziale parzialmente autogestita destinata a soggetti maggiorenni in condizioni di disabilità, privi di validi riferimenti familiari, che mantengono una buona autonomia tale da non richiedere la presenza di operatori in maniera continuativa.

Capitolo 2

I disturbi del comportamento nelle disabilità

2.1 I disturbi del comportamento

I disturbi del comportamento si manifestano attraverso degli atteggiamenti nei quali il disagio interno, provato dalla persona, viene esternalizzato. Negli ultimi anni questi comportamenti hanno avuto una diffusione esponenziale, incrementando così la necessità di interventi sempre più precoci e mirati. Queste condotte disfunzionali, considerate socialmente inappropriate, possono essere legate a situazioni o aspetti di una fase dello sviluppo del bambino, e consistono in comportamenti temporanei, o, talvolta, possono rappresentare un campanello dall'allarme per l'insorgenza dei disturbi del comportamento. Quest'ultimi spesso vengono visti come problematiche causate dall'errata o mancata educazione da parte dei genitori, ma bisogna superare questa prospettiva e aiutare i familiari ad individuare, per questi speciali bisogni, l'intervento opportuno al singolo caso.

Questi disturbi spesso si manifestano sotto forma di aggressioni che si differenziano da soggetto a soggetto e vengono classificate in due dimensioni quali la forma e la funzione. Con il termine forma si intende come il comportamento viene esternalizzato -ad esempio se si tratta di un'aggressività di tipo fisico, verbale o relazionale- mentre, con il termine di funzione, si valuta il perché, il motivo che ha spinto una persona ad avere tale comportamento. I disturbi del comportamento sono descritti nella terza versione del *DSM*,

un manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, costituito da cinque versioni, la prima risalente al 1952, redatta dall'*American Psychiatric Association (APA)*. Nel 1980 compaiono per la prima volta nel *DSM-III* le categorie diagnostiche del Disturbo Oppositivo-Provocatorio (*DOP*) e del Disturbo della Condotta (*DC*) associate al disturbo da Deficit di Attenzione ed Iperattività (*ADHD*), tutti compresi nel capitolo dei Disturbi dell'Infanzia, Fanciullezza e Adolescenza. In questa versione si sottolinea la differenza delle due categorie diagnostiche *DOP* e *DC* in quanto non potevano essere diagnosticati in comorbidità nonostante condividono fattori di rischio e modelli eziologici⁶. Grazie alla pubblicazione del *DSM-IV* si aggiunsero ulteriori condotte disfunzionali nel *DOP* considerando un comportamento disfunzionale solo se esso viene a manifestarsi più frequentemente, rispetto ad atteggiamenti comuni degli altri soggetti, e vennero modificati anche i criteri diagnostici del *DC* in modo da descrivere con più attenzione le modalità aggressive. Con l'ultima revisione, quella del *DSM-V*, si cerca di fornire dei criteri più specifici, per poter descrivere la patologia mentale proponendo, non solo l'utilizzo di un criterio categoriale, ma anche di uno dimensionale. È importante, nella valutazione di un disturbo, non solo accertare la presenza o meno di un indicatore sintomatologico, ma valutare il grado di intensità che incide sul funzionamento della persona.

Un altro punto fondamentale è la revisione dell'organizzazione interna delle categorie diagnostiche. L'*ADHD*, infatti, è stata inserita all'interno dei Disturbi del Neurosviluppo (*DN*) così denominati perché si manifestano nelle prime fasi dello sviluppo, in cui il soggetto presenta dei deficit nel funzionamento sociale, scolastico o lavorativo. I *DOP* e il *DC* invece, sono stati inseriti in un'altra categoria, quella dei Disturbi Dirompenti, del

⁶ Pietro Muratori e Furio Lambruschi, *I disturbi del comportamento in età evolutiva*, Trento, Erickson, 2019, pp. 22-23

Controllo degli Impulsi e della Condotta, così denominata in quanto il soggetto presenta delle difficoltà nel controllo dei comportamenti e dei sentimenti.

I disturbi del neurosviluppo comprendono:

- **Disabilità intellettiva:** Riguarda un deficit delle capacità mentali, compromettendo le funzioni dell'individuo, come l'autonomia, la partecipazione sociale etc.
- **Disturbi della comunicazione:** Si presentano difficoltà differenti nell'uso, nella comprensione e nella produzione del linguaggio.
- **Disturbo dello spettro autistico:** Comprende deficit nella comunicazione e interazione sociale con esordio nell'età infantile.
- **Disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD):** Caratterizzato da sintomi di disattenzione, iperattività e impulsività, con mancanza di controllo del comportamento.
- **Disturbo specifico dell'apprendimento:** Si manifesta durante la formazione scolastica, in cui il soggetto presenta deficit nel percepire elaborare informazioni in maniera efficiente e accurante.
- **Disturbi del movimento:** Difficoltà nell'esecuzione e acquisizione delle abilità motorie coordinate.

I disturbi dirompenti, del Controllo degli Impulsi e della Condotta⁷

- **Disturbo esplosivo intermittente:** È un disturbo caratterizzato da un umore arrabbiato, spesso sproporzionato rispetto alla situazione e incontrollabile.
- **Disturbo della condotta (DC):** Il soggetto tende a violare, in maniera ripetitiva, le regole imposte dalla società e i diritti degli altri.

⁷ Muratori e Lambruschi, *op.cit.* pp. 26-27.

- Disturbo oppositivo-provocatorio (*DOP*): È caratterizzato da un comportamento ribelle e testardo e un umore arrabbiato.

2.2 Il ruolo dell'educatore

Il termine “*educare*” derivante dal latino e significa tirare fuori, allevare. L'educatore professionale, infatti, si impegna a promuovere la crescita personale, a sviluppare o recuperare l'identità dell'individuo puntato sulle sue potenzialità. Come definito nel Decreto del Ministero della Sanità 8 ottobre 1998, n. 520 “*L'educatore professionale è l'operatore sociale e sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante, attua specifici progetti educativi e riabilitativi, nell'ambito di un progetto terapeutico elaborato da un'equipe multidisciplinare, volti a uno sviluppo equilibrato della personalità con obiettivi educativo/relazionali in un contesto di partecipazione e recupero alla vita quotidiana; cura il positivo inserimento o reinserimento psicosociale dei soggetti in difficoltà.*”⁸

Il lavoro dell'educatore non è semplice e nemmeno statico, in quanto tutti gli strumenti e le competenze che si hanno devono essere adattate a ogni singolo soggetto con cui si sta lavorando, in base alle proprie necessità. È una figura di riferimento e non concentra il suo lavoro solo sull'individuo in sé, ma sviluppa una specifica attenzione verso il contesto sociale e anche familiare. Si tende ad attuare un intervento centrato sia sul singolo che sul gruppo, sostenendo così il processo di integrazione, garantendo spazi sicuri.

⁸ Decreto Ministero Sanità 8 ottobre 1998, *Regolamento recante norme per l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'educatore professionale, ai sensi dell'articolo 6, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.*

Questa figura vuole mettere in primo piano lo sviluppo e l'adattamento della persona, facendo proprio il mondo del soggetto attraverso l'empatia, accettandolo senza alcun giudizio, nutrendo piena fiducia nelle sue capacità, sostenendo e stimolando la sua tendenza ad affrontare i propri problemi in modo relazionale ed emozionale⁹. L'obiettivo svolto dall'educatore non è quello di curare una determinata patologia, bensì di coinvolgere l'individuo nell'elaborazione di un progetto, che lo conduca a un cambiamento e un apprendimento sia su piano personale che relazionale. Il progetto educativo individualizzato è formulato dall'educatore e dall'*équipe* multidisciplinare, denominata così perché al suo interno lavorano professionisti di ambiti differenti e ha come scopo quello di favorire una condizione di benessere per il disabile.

Quando si tratta di disabilità con disturbi del comportamento, la figura dell'educatore, diventa essenziale nell'ambito educativo-riabilitativo, che propone trattamenti rivolti al mantenimento delle abilità residue, allo sviluppo o recupero delle relazioni affettive, alla socializzazione, e alla comprensione e sostituzione dei comportamenti problematici. Tutti questi obiettivi si celano in attività o laboratori, come l'attività di stimolazione basale, laboratori senso percettivi e musicali, che forniscono la sensazione di contorno e unità del proprio corpo. L'educatore deve possedere una grande capacità di osservazione e riflessione, analizzare ogni situazione e saper valutare anche i fattori antecedenti che possono portare a una crisi, azioni o detti che possono scatenare reazioni oppostive.

La presa in carico della persona si sviluppa su tre piani di azione, in modo da attivare diversi meccanismi di apprendimento e di cambiamento sia sul piano personale che su quello relazionale. Il primo livello riguarda le risorse ambientali, le reti sociali che ruotano attorno alla buona riuscita del progetto, e la predisposizione di una ricerca-azione per un

⁹ Maria Teresa Bassa Poropat, Fabrizio Lauria, *Professione Educatore, modelli, metodi, strategie d'intervento*, Edizione ETS, 1998, pp.88-89

intervento definito e concordato anche con l'*équipe*. Sul piano relazionale-emotivo si lavora sul soggetto, sui punti di forza per affrontare il problema e sulla concezione di sé in relazione a ciò che lo circonda.

Infine, si lavora sul comportamento, incentivando il soggetto a incrementare la relazione con l'altro. L'educatore, inoltre, per realizzare il progetto educativo integrato, contribuisce a organizzare le strutture nel quale lavora, operando anche sulle famiglie e sul contesto sociale, allo scopo di favorire il reinserimento della persona nella comunità e il raggiungimento di livelli sempre più avanzati di autonomia.

2.3 La relazione educativa

Per relazione solitamente si intende un buon rapporto stabilito tra due persone, caratterizzato da un legame reciproco ed empatia. Dal punto di vista educativo, le relazioni interpersonali hanno una particolare rilevanza in quanto costituiscono un elemento cardine dell'approccio all'intervento formativo. La costruzione del rapporto è una fase importante per la riuscita del progetto, non è uno stadio che si verifica solo all'inizio, una volta sola, ma ci si deve lavorare costantemente ed è sempre presente durante tutto il percorso. Inoltre, tale rapporto, implica una relazione interattiva e consente al soggetto di costruire gradualmente il proprio sé, facendogli superare quell'atteggiamento passivo che spesso le persone con disabilità manifestano, distinguendosi anche dall'altro, ma comunicando e interagendo con lui.

Come si può intuire, la costruzione del rapporto non è qualcosa di meccanico, ma si basa sulla condivisione e quest'ultima non è sempre facile da instaurare con un soggetto affetto da disabilità e disturbo del comportamento. L'individuo può non trovare vantaggioso comunicare con l'educatore, o anche associare a lui un'esperienza negativa, ed è per questo

che per creare un legame solido e condiviso, l'operatore si deve associare a attività, persone o cose positive, in modo da ridurre qualunque ostilità o indifferenza da parte della persona in difficoltà.

Questo passaggio è indispensabile perché, con il passare del tempo, il soggetto tenderà ad associare alla figura dell'educatore qualcuno a cui vale la pena prestare attenzione e con cui creare un rapporto. Vengono proposte situazioni o cose piacevoli per il soggetto, in modo non contingente, e più volte al giorno, fin quando non si ottengono i risultati desiderati.

Con questa procedura la persona inizierà a rispondere alla presenza dell'educatore, cercando la vicinanza fisica e volendo interagire con lui. *“Non si tratta di diventare un distributore automatico di esperienze positive. L'idea fondamentale è quella che l'educatore e la persona con disturbi del comportamento, possono interagire in un contesto di esperienze condivise gratificanti, e, in senso generale, godendo della reciproca compagnia”*¹⁰.

Nel momento in cui si arriva a questa fase, vuol dire che si è riusciti a ottenere l'attenzione del soggetto, il quale inizierà a interagire, ad avvicinarsi all'educatore nel momento opportuno. La persona con questi comportamenti inizierà a comunicare con l'operatore, non solo verbalmente, ma in qualsiasi maniera riesca, e imparerà che per ottenere le cose che le interessano deve influenzarlo senza ricorrere ai comportamenti problematici.

¹⁰ Edward G. Carr et al. *Il problema di comportamento è un messaggio. Interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo*, Trento, Erickson, 1998, pp. 136-137

2.4 Intervento educativo nei disturbi del comportamento

L'intervento educativo non è unico, bensì è formato da un ampio spettro di approcci, teorici ed esperienziali, in relazione alla pluralità delle manifestazioni della disabilità. Non esiste una sola scelta di metodo, ma l'educatore integra più strumenti per avere maggiori approcci, che si adattano alle persone con cui si intraprende un percorso¹¹.

Durante la prima fase di programmazione dell'intervento, si identificano le aree su cui l'educatore ritiene importante lavorare, stabilendo gli obiettivi e solo successivamente, nella seconda fase, si esegue quanto è stato programmato precedentemente. Le finalità di questo percorso vertono alla modifica dei comportamenti problematici, insegnando, se è necessario, alla persona delle abilità nuove che sostituiscono quelle precedenti ritenute inadeguate.

Come primo passo si stabiliscono le aree su cui dover intervenire, descrivendo gli eventi in modo preciso e obiettivo, identificando le variabili sensibili e prevedendo i tempi e le situazioni del comportamento in esame. Questa procedura è denominata *assessment* funzionale e ha come obiettivo quello di individuare le ragioni per le quali un individuo ha dei particolari comportamenti problematici. Durante questa fase è vantaggioso utilizzare delle schede o delle griglie che permettono di monitorare il comportamento, in maniera tale da poterlo esaminare efficacemente.

L'*assessment* funzionale si articola in tre componenti: l'intervista, l'osservazione diretta e l'esperimento. In una prima fase di accoglienza, -momento iniziale per la costruzione di una relazione fiduciaria-, l'intervista viene utilizzata dall'educatore per descrivere in dettaglio il comportamento che si verifica, in quali circostanze e la reazione che hanno gli altri

¹¹ Piero Crispiani, *Ippocrate Pedagogico*, Ancona, Istitute Itard Center, 2019, pp. 83-84

quando si manifesta. Viene somministrata ai familiari, a eventuali altri educatori o l'*équipe* che ha seguito la persona.

In alcuni casi, se è possibile, viene utilizzato il colloquio clinico, una pratica molto importante che ha come scopo lo studio del comportamento umano, necessario per comprendere e aiutare il paziente. Generalmente si effettua un primo colloquio, con un livello di strutturazione basso¹², in modo tale da raccogliere le informazioni base che provengono dal paziente, osservando il suo comportamento non-verbale -sguardo, espressione del volto, gestualità, postura, timbro della voce, orientamento del corpo, distanza corporea-. Durante l'osservazione vengono formulate delle ipotesi che successivamente possono essere modificate, tenendo conto, non solo dei sintomi, ma anche della personalità dell'individuo, le sue potenzialità e risorse, le sue debolezze e anche il contesto familiare. Presupposto fondamentale della buona riuscita di un colloquio è l'istaurazione di un rapporto con la persona, attraverso il rimando di *feedback* emozionali ai suoi comportamenti, prestando attenzione anche il contatto oculare. Il colloquio clinico può coinvolgere anche la famiglia, importante per ottenere ulteriori informazioni e per un intervento finalizzato.

Successivamente si passa alla fase di accompagnamento, in cui si studiano i cambiamenti della persona utilizzando l'osservazione educativa per lo sviluppo di una progettazione condivisa. L'osservazione diretta è fondamentale per l'operatore in quanto permette di focalizzare l'attenzione sugli aspetti più importanti, per poi procedere alla fase dell'esperimento, nella quale si creano delle situazioni per vedere se il comportamento in esame si verifica con maggiore o minore frequenza.

¹² Per strutturazione bassa si intende un'intervista che garantisce un modesto o forte coinvolgimento reciproco tra intervistato e intervistatore e una scarsa standardizzazione sia delle domande che delle risposte.

Attraverso queste fasi, l'educatore passa alla descrizione, per avere un quadro chiaro della situazione in esame. Essa parte dalla valutazione del momento in cui si può scatenare il comportamento, prendono in considerazione gli antecedenti, ovvero le situazioni che si verificano prima, e i conseguenti, cioè tutto ciò che avviene subito dopo. Queste considerazioni si racchiudono nella tecnica dell'*ABC*, la quale è considerata una base fondamentale per l'*assessment*, in quanto è uno strumento molto semplice da utilizzare, che permette di avere un quadro migliore della situazione. Si compilano delle schede divise in colonne, nel quale l'educatore ha la possibilità di annotare i vari eventi, e possono essere di due tipi; *ABC* comportamentale e *ABC* cognitivo.

Quello comportamentale è così strutturato:

- Nella colonna delle *A* (*antecedents*) vengono appuntati le situazioni antecedenti al problema, episodi, fatti.
- Nella colonna delle *B* (*behaviors*) l'educatore inserisce i comportamenti messi in atto dalla persona.
- Nelle colonne delle *C* (*consequences*) si annotano le conseguenze dopo il verificarsi del comportamento.

La tecnica dell'*ABC* cognitiva si presenta molto simile a quest'ultima, ma vengono annotati nei comportamenti e nelle conseguenze più gli stati d'animo e i pensieri che la persona ha in relazione alla situazione antecedente e lo stato emotivo e comportamentale nella conseguenza.

Questa prima frase di descrizione è utile per ottenere un quadro chiaro del contesto di interazione, dove si verifica il comportamento problema. Nella seconda fase è utile categorizzare tutte le informazioni raccolte nel corso dell'osservazione, in relazione alle varie situazioni e i diversi scopi. Si confrontano e si esaminano tutti i dati raccolti e si

sviluppano ipotesi circa le variabili che scaturiscono un comportamento, e le funzioni che quest'ultimo riveste per la persona.

La programmazione di un intervento educativo viene considerato come un insieme di procedure che vengono stabilite, e successivamente messe in atto, secondo i bisogni del soggetto. Una volta descritte e categorizzate le situazioni e le informazioni, si definiscono le finalità generali e gli obiettivi specifici che possono essere a breve, medio e lungo termine. Vengono poi pianificate le attività da svolgere per l'apprendimento, i metodi da utilizzare e si stabiliscono gli strumenti e i materiali per il raggiungimento degli obiettivi. Descrivere e categorizzare gli antecedenti, permette di ridurre o eliminare le situazioni o gli stimoli ambientali che facilitano l'insorgenza dei comportamenti indesiderati.

Anche le conseguenze insorgono in base alla situazione e al tipo di problema; se si considerano i disturbi del comportamento, più precisamente i comportamenti autolesionistici, aggressivi per gli altri e inadeguati al contesto, l'educatore può intervenire con il cosiddetto rinforzo. Per poter modificare un comportamento, non si punta all'eliminazione di quest'ultimo ma a sostituirlo con altre abilità, abitudini, e per fare ciò si lavora sul fatto che se tale comportamento si è mantenuto per diverso tempo, allora a esso è associato una conseguenza positiva per l'individuo.

Le conseguenze vengono definite sulla base dell'effetto che hanno sul comportamento messo in atto e sono essenzialmente di due tipi:

- **Rinforzo Positivo:** Si intende che la presentazione di un evento/oggetto piacevole aumenta la probabilità di emissione di un comportamento. Ad esempio, se il bambino si accorge che iniziando a gridare e a battere i pugni (comportamento) la mamma gli dà il gelato (rinforzo) che desidera e che inizialmente gli aveva negato, tenderà a riproporre tali comportamenti inadeguati per ottenere ciò che vuole.

- **Rinforzo Negativo:** Si evidenzia la probabilità che si manifesta un comportamento conseguente alla rimozione di qualcosa di spiacevole. Ad esempio, un bambino che a scuola ogni volta che gli viene richiesto di fare un compito (situazione spiacevole) inizia ad alzarsi e girovagare per la classe (comportamento) evitando di affrontare i compiti (elemento rinforzante). In questo caso fare il compito è una situazione spiacevole e si permette al bambino di evitarla, dando così un rinforzo sul comportamento inadeguato.

È necessario prestare attenzione al fatto che in questo ambito, l'utilizzo degli aggettivi "positivo/negativo" non ha un'accezione di valore del rinforzo in termini di "buono o cattivo", ma si riferisce al fatto che venga presentato un evento piacevole o rimosso qualcosa di spiacevole.

Per ottenere i comportamenti considerati adattivi è necessario scegliere rinforzi appropriati per il soggetto con cui si sta lavorando. Per fare ciò è importante il processo di osservazione educativa nel contesto in cui ci si trova, effettuare un *assessment* delle preferenze della persona, prestare attenzione ai desideri dell'altro, e se sembra che non ne abbia, provare a introdurre dei rinforzi nuovi in modo da imparare ad apprezzare oggetti o situazioni differenti.

Una volta che è stato individuato il rinforzo, bisogna saperlo utilizzare all'interno della situazione di vita quotidiana, farne un corretto utilizzo per ottenere il risultato desiderato. Come prima cosa bisogna individuare il comportamento su cui lavorare, e quali sono gli obiettivi da dover raggiungere, utilizzando il giusto rinforzo, anche facendo uso di una lista. Questo intervento permette di ottenere il comportamento desiderato, in quanto verrà dato il rinforzo o nell'arco dell'esecuzione del comportamento o pochi secondi dopo. Questa tecnica viene utilizzata maggiormente nei bambini e, oltre a estinguere i

comportamenti indesiderati, ha anche l'obiettivo di insegnare alla persona nuovi modi di comunicare.

Infine, si verificano e si valutano i risultati sia di processo che conclusivi. La valutazione è un'azione che consente di comprendere se l'intervento educativo sia di beneficio per la persona, permettendo un corretto inquadramento dei fatti che si presentano nel corso della programmazione. La verifica ha una funzione di controllo, che si attua all'inizio, in itinere e a conclusione del progetto, per raccogliere dati e informazioni, selezionare alcuni aspetti, trascurarne altri. Quando si lavora con persone affette da disturbi del comportamento, il processo di verifica si rileva essenziale in quanto permette di controllare i fattori che influenzano un comportamento problematico.

Molto spesso i disturbi del comportamento si manifestano per un motivo, ed è necessario effettuare una valutazione per identificare lo scopo, e le sue diverse finalità, anche comunicative. Per questo motivo un intervento educativo può anche basarsi sulla comunicazione, dove gli individui imparano delle forme specifiche di linguaggio, per raggiungere i propri obiettivi e per influenzare altre persone. Il comportamento disadattivo si verifica in un contesto sociale ed è necessario che l'educatore osservi attentamente prima di intervenire al fine di capire se ci sono nuovi modi che fanno risultare il comportamento problematico non più necessario.

Capitolo 3

La Stimolazione Basale

3.1 Che cos'è la Stimolazione Basale

La persona disabile, affetta da deficit gravi, presenta dei comportamenti identificabili come strani o considerati stereotipie che vertono all'aggressione e all'autolesionismo. Con il trascorrere degli anni, si è passati da un intervento terapeutico che mirava a diminuire questi comportamenti eliminandoli senza prestare un minimo di attenzione, a oggi, in cui il concetto di stereotipia è stato sostituito da quello di autostimolazione.

Le persone non affette da disabilità trovano, grazie alle loro capacità, il modo per stimolarsi, interagendo con le persone e con l'ambiente circostante. Per il soggetto avente una disabilità grave, questo risulta molto più difficile e si procura delle autostimolazioni per poter mantenere vivo il piano sensoriale, fondamentale per non arrivare all'isolamento o al disorientamento. Di conseguenza, la persona con il deficit, si organizza da solo come stimolarsi, ad esempio, per suscitare delle sensazioni visive, si comprime con il dito l'occhio usando molta violenza, o ancora le stimolazioni vestibolari possono essere procurate con dei movimenti rapidi della testa. Tutti questi eventi possono risultare positivi da un lato, perché procurano delle stimolazioni essenziali per l'individuo, ma al tempo stesso, se l'intensità con cui vengono a presentarsi è elevata, porta ad altre conseguenze più gravi che vanno evitate.

A questo punto, ci si è resi conto che la persona affetta da disabilità ha bisogno di stimolare, sia fisicamente che a livello psichico, il suo organismo ma bisogna intervenire

sulla modalità in cui vengono a presentarsi questi comportamenti considerati negativi sotto diversi aspetti¹³. Intervenire su tali stimolazioni non significa andare a eliminarle perché ciò provocherebbe un isolamento ancora più evidente della persona, e si otterrebbe l'effetto contrario, cioè un incremento dei comportamenti stimolatori negativi e si potrebbe andare a inficiare anche la relazione educativa che piano piano si istaura. È opportuno proporre alla persona altre stimolazioni che potrebbero andare a sostituire il comportamento problematico, ma che comunque garantiscono un'esperienza rassicurante e nuova nell'ambito sensoriale.

Queste stimolazioni, denominate Stimolazioni Basali, vengono sottoposte alla persona in modo intensivo e gli permettono di venir fuori dal loro isolamento, di conoscere sé stessi e il proprio corpo. La Stimolazione Basale parte dall'incoraggiare la persona a scoprirsi, a interagire con il proprio io e a metterlo in relazione con l'ambiente circostante, senza subire la stimolazione passivamente, ma entrando in relazione con l'educatore, anche se all'inizio tale interazione è impercettibile.

L'obiettivo è anche quello di orientare la percezione della posizione del corpo nello spazio, molto importante soprattutto nelle disabilità congiunte della vista e dell'udito. Si ha la possibilità di sperimentare un mondo nuovo, di entrare in relazione con l'altro acquisendo fiducia in sé stessi, e di avviare un processo di comunicazione che prima non c'era o veniva a presentarsi con dei comportamenti nocivi per la persona. E così, da una diade relazionale, dove piano piano si sviluppa un certo tipo di linguaggio - non è detto che sia quello verbale - si può passare a una triade, quindi far entrare il soggetto in relazione con altre persone, e ampliare anche i suoi interessi verso il mondo esterno, nutrendo la sua curiosità ed eseguendo le sue prime attività di gioco.

¹³ Andreas Fröhlich, *La stimolazione basale per bambini, adolescenti e adulti con pluridisabilità*, Edizione del Cerro pp. 33-34.

La stimolazione mira quindi, a far uscire il soggetto da una situazione di isolamento, attraverso la presa in carico e la considerazione olistica dell'individuo, dandogli anche un'autonomia e una vita più attiva.

3.2 L'organizzazione percettiva

Entrando nel dettaglio di questo intervento è possibile stabilire le varie fasi che lo compongono e i diversi aspetti che presenta. Si parte dal considerare le principali percezioni e stimolazioni che il bambino riceve dall'ambiente esterno fin dalla nascita, sviluppando fin da subito anche le reazioni a esse. Suddette stimolazioni si dividono in:

- Stimolazione somatica
- Stimolazione vestibolare
- Stimolazione vibratoria

Esse rappresentano le basi, le esperienze più elementari e precoci di una persona, che fin dalla nascita riceve dal corpo materno, ma che in una persona con disabilità gravi, probabilmente sono venute a mancare portandolo a un isolamento delle informazioni sensoriale necessarie.

La stimolazione vestibolare è percepita dalla struttura interna dell'orecchio la quale permette di percepire la posizione del corpo nello spazio, l'equilibrio, i cambiamenti di posizione etc. Con questo tipo di stimolazione si vuole ottenere, attraverso dei movimenti, un orientamento del corpo ed una posizione nello spazio, favorendo il rilassamento del tono muscolare e anche un rilassamento a livello psichico, stimolando la coordinazione motoria e la concentrazione.

Parlare dei movimenti, quando si ha a che fare con le disabilità gravi, significa avere una percezione diversa del linguaggio comune, in quanto, anche il più elementare può essere piacevole e significativo per la persona che fa fatica a muoversi o non si muove quasi per niente. Nella pratica della stimolazione vestibolare, il soggetto tende a sperimentare situazioni piacevoli, che raramente ha sperimentato prima, attraverso differenti tecniche studiate appositamente per lui, evitando però una sovrastimolazione.

Inizialmente si cerca di favorire una posizione in estensione della persona, se possibile, senza provocare iperestensione, cioè un posizionamento allungato adeguato. È possibile utilizzare ad esempio un'amaca, per effettuare movimenti di dondolio e di oscillazione che hanno un effetto tranquillizzante e al tempo stesso stimolante. L'educatore, le prime volte, può posizionarsi nell'amaca insieme al bambino, sempre se non verrà respinto, per dargli più sicurezza e governare meglio il movimento, in modo che risulti lento e dolce per non creare una sovrastimolazione. Per ottenere dei movimenti più ampi e più netti è opportuno utilizzare l'amaca, ad esempio, sospesa in due anelli, in modo da coordinare diversi orientamenti. Un semplice dondolo, infatti, può permettere al bambino di sperimentare oscillazioni laterali o avanti e indietro o meglio ancora, dall'alto verso il basso, posizionandoli a seconda dei suoi bisogni, sul lato, sul dorso o sul ventre. Anche il pallone può essere utilizzato per questo tipo di stimolazione, ma è molto meno stabile e richiede un maggior equilibrio e coordinazione dell'individuo, e anche un più alto grado di fiducia e di esperienza con i materiali.

Una volta che il soggetto ha famigliarizzato e risposto positivamente a queste stimolazioni, e ha acquisito maggior controllo della testa e del tronco, si passa alla sperimentazione dei movimenti di rotazione. Quest'ultimi sono i più delicati ma è necessario che vengano proposti e praticate dal soggetto. Si effettuano piccole rotazioni attorno all'asse corporeo o,

se il soggetto gradisce, anche delle rotazioni complete, per poter dare un senso dell'orientamento alla persona tramite la forza centrifuga generata dall'azione stessa. Per fare ciò può essere utilizzata una semplice sedia a rotelle, che abbia quattro ruote girevoli a 360 gradi, la quale permette di aumentare anche l'attenzione visiva mantenendo a lungo lo sguardo verso l'educatore, che si posizionerà davanti alla persona. Le stimolazioni, nonostante la loro importanza, devono essere misurate accuratamente in base alla sensibilità di chi le riceve, soprattutto nelle disabilità più gravi in cui il soggetto può possedere una ipersensibilità vestibolare, e prestando attenzione ai i cambi di posizione e i movimenti che possono portare la persona a uno stato di agitazione e disagio. L'educatore deve avere ben a mente i limiti della persona che ha di fronte e deve garantirgli una sicurezza, facendogli sperimentare la sensazione di gravità e di movimento, anche con stimolazioni in una forma più delicata.

Per quanto riguarda la stimolazione somatica, l'educatore si presenta come colui che sottopone la persona con disabilità a esperienze nuove e positive con il proprio corpo, in modo da fargli percepire i punti di contatto con il mondo esterno. Ciò che tutti noi abbiamo a nostra disposizione è il corpo, che interagendo con l'esterno si sviluppa sotto tutti i punti di vista e ci rappresenta per come siamo. È proprio in esso che si materializza la disabilità, i limiti e tutti i problemi che impediscono il normale sviluppo, ed è per questo che l'educatore svolge un lavoro sul, con e per il corpo¹⁴. La pelle stessa svolge un ruolo essenziale nella stimolazione somatica stabilendo la relazione tra l'Io e ciò che lo circonda, e lavorarci rappresenta un modo per creare contatto, ma al tempo stesso per porre dei limiti. Si propongono attività di massaggio, effettuate possibilmente con una lozione per un

¹⁴ Andreas Fröhlich, *La stimolazione basale per bambini, adolescenti e adulti con pluridisabilità*, Edizione del Cerro pp. 141-142.

miglior scivolamento delle mani, in un ambiente idoneo e posizionando il soggetto per terra, su un tappeto o su un materassino, in modo da garantire un rilassamento maggiore. L'educatore svolgerà dei movimenti precisi su tutto il corpo della persona, eseguiti lentamente, con una pressione sicura e ferma, in modo da non accarezzarla troppo delicatamente né troppo forte, e procedendo dall'interno verso l'esterno e dall'alto verso il basso. È possibile differenziare la percezione somatica utilizzando diversi materiali, evitando sempre stimolazioni estreme, come un guanto in stoffa che può presentarsi ruvido - guanto in crine - o liscio, oggetti caldi e freddi, o anche il semplice phone che molto spesso risulta anche più efficiente del modo classico di procedere per chi non vuole il contatto fisico diretto. Il phone permette, attraverso il getto di aria calda o fredda, di sviluppare ugualmente la percezione somatica.

Ogni volta che si effettua un intervento di Stimolazione Basale l'educatore deve essere consapevole che ogni stimolazione è finalizzata a un obiettivo, per questo bisogna tener conto anche di diversi fattori come i principi base di simmetria, tensione o rilassamento e ritmo, quattro aspetti essenziali del corpo umano.

Quando si parla di simmetria ci si riferisce al fatto che il corpo presenta una simmetria di base, che molto spesso però viene a mancare nelle persone con disabilità. Le stimolazioni che vengono fornite al soggetto devono essere indirizzate sia al lato buono del bambino, ma più precisamente al lato disabile, in modo da percepire il corpo come unico. La tensione e il rilassamento sono altri principi base delle stimolazioni somatiche, in quanto, attraverso il rilassamento è possibile avere una percezione più attenta verso le cose mentre attraverso la tensione è possibile intraprendere un'attività. L'educatore cerca di coordinare in modo armonioso rilassamento e tensione, necessari per innescare un movimento. Infine, si parla di ritmicità, più precisamente di ritmo biologico, il quale è determinato dalla

respirazione. Il lavoro sulla respirazione viene svolto per definire la percezione del sé dell'altro, in modo che la persona abbia più sensibilità nei confronti del proprio corpo e delle sue funzioni.

Per quanto riguarda la stimolazione vibratoria, è interessante perché permette all'individuo di scoprire non solo il suo corpo, ma principalmente il suo scheletro, la sua ossatura. Normalmente i bambini hanno questo tipo di stimolazione attraverso un saltello, una frenata brusca, che gli permettono di percepire la propria stabilità e solidità. Questi passaggi però possono venire a mancare in un bambino con disabilità gravi che non ha la possibilità di poter correre o saltellare liberamente. Si parte con il dare queste stimolazioni alle parti distali del corpo, in modo che l'intervento dell'educatore non venga percepito come minaccioso, infastidendo la persona. Si utilizzano dei cuscini vibratori, anche riscaldabili, piccoli apparecchi adibiti ai massaggi, o anche semplicemente spazzolini da denti elettrici. L'educatore dà stimoli nelle varie parti del corpo con lo strumento vibratore per permettere alla persona di percepire a fondo il proprio corpo, portando anche al rilassamento dei muscoli.

3.3 Progetto educativo di stimolazione

Al centro della costruzione del progetto educativo vi è l'idea e l'obiettivo di voler aiutare la persona il più possibile, spingendola ad andare oltre i propri limiti e a sviluppare e rafforzare la propria personalità, proponendo condizioni stimolanti attraverso degli impulsi.

L'educatore, dopo aver effettuato un periodo di osservazione educativa in cui, attraverso griglie, schede o diario, ha reperito tutte le informazioni utili al progetto, inizia la stesura di quest'ultimo, ponendo gli obiettivi da raggiungere in tempi prestabiliti e individuando le attività da svolgere per delineare in modo preciso i bisogni di stimolazione.

Uno dei punti di partenza, quindi, sarà sicuramente la costruzione del *setting*¹⁵ in modo da predisporre sia l'educatore che l'educando in un clima rilassato e comodo, stimolando l'apertura della persona verso il mondo esterno, facendola sentire un soggetto attivo in interazione con lo spazio circostante. Connesso alla decisione dei luoghi di stimolazione si stabiliscono anche i tempi. Definire le attività e fissarle in giorni e orari precisi della settimana, permette alla persona di avere un ritmo giornaliero che andrà anche a inficiare sul ritmo sonno/veglia, molto spesso alterato. Questo sfasamento è dettato dal fatto che la persona con disabilità grave non ha quasi alcuna possibilità o comunque non ne sente il bisogno, di orientarsi nell'ambiente, presentando inoltre, una ridotta partecipazione alle attività. Ciò provoca un'uniformità tra la notte e il giorno, dove tutto si assomiglia talmente tanto che la giornata di una persona con disabilità diviene un ripetersi temporale, al quale non c'è bisogno di adattarsi in modo particolare¹⁶.

¹⁵ Per *setting* si intende il contesto in cui si attua l'intervento ed è un'organizzazione data di elementi spaziali, temporali, materiali e normativi che produce significati nel contesto comunicativo e relazionale.

¹⁶ Andreas Fröhlich, *La stimolazione basale per bambini, adolescenti e adulti con pluridisabilità*, Edizione del Cerro pp. 110-111

Le stimolazioni dovranno essere formate da tempi di riposo e tempi di attività. I tempi di attività solitamente hanno una durata di venti minuti perché periodi più lunghi possono portare a stanchezza e anche abitudine, al contrario, periodi più corti possono creare tensioni. Durante le attività è utile far riposare la persona, sempre con un tempo stabilito, ma ciò non significa che la si lascia priva di stimolazioni, bensì gli si propone qualcosa che possa piacergli, o che essa stessa sceglie di fare. Una buona e utile abitudine da parte dell'educatore è quella di segnare i tempi delle attività, le reazioni e i comportamenti della persona ogni volta che gli si propone uno stimolo, in modo da monitorare l'intervento.

La scelta del materiale è un altro punto essenziale per la realizzazione del progetto, perché lo strumento non ha un significato che verte solamente all'utilità, ma serve anche come supporto all'interazione, attraendo la curiosità della persona con disabilità e il proprio interesse. Si possono selezionare i materiali seguendo delle caratteristiche e dei criteri, prendendo in considerazione oggetti aventi forma e superficie facili da sentire e da distinguere, che abbiano una chiarezza visiva, facilmente trasportabile, robusti, che siano igienici e che siano adeguati all'attività in modo da portare un risultato.

Sono presenti vari materiali in base alle attività di stimolazione proposte.

- Stimolazione somatica: pelliccia, vari tipi di pennelli, stoffe di cotone, tessuto ruvido, olio per massaggi.
- Stimolazione vestibolare: Altalena, dondolo, palla *bobath*.
- Stimolazione vibratoria: Vibratori per massaggi, cuscini vibratori, oggetti elettrici che vibrano.
- Stimolazione uditiva: un apparecchio stereo o delle casse portatili, o anche dei piccoli strumenti musicali che emettono dai suoni acuti a quelli più leggeri.

- Stimolazione olfattiva: sacchetti riempiti con differenti profumazioni, o anche dei cuscini riempiti con dei materiali profumati.
- Stimolazione visiva: Proiezione di figure e colori, torcia con luce fissa o intermittenza, lampade con un'unica o più illuminazioni di diversa colorazione.
- Stimolazione gustativa: Oggetti di legno o di plastica da poter mettere in bocca, o diversi tipi di spezie da far assaporare.
- Stimolazione tattile: Piccoli contenitori riempiti con differenti materiali o fatti da diverse stoffe, cuscini grandi che possono risultare stimolanti per tutto il corpo.

Anche l'uso dell'acqua può risultare un materiale di Stimolazione Basale. Si utilizza una vasca grande con dentro dell'acqua a temperatura che varia dai 33 a 36 gradi, per dare un effetto di rilassamento, e qualche galleggiante in modo da lasciare più libertà gestuale alla persona. Possono essere utilizzati anche contenitori più piccoli facendo immergere solo le mani o i piedi del soggetto.

Questi sono alcuni dei tanti materiali che è possibile utilizzare, la cosa importante è che la loro scelta avvenga in base alla persona con cui si sta lavorando, valutando le sue esigenze. Effettuare un intervento educativo basato sulla Stimolazione Basale implica la volontà dell'educatore di stimolare la comunicazione, l'interazione e lo sviluppo, toccando tutti gli ambiti dei bisogni umani fondamentali.

Capitolo 4

Esperienza di tirocinio

4.1 La pluridisabilità

L'evoluzione della classificazione della disabilità su base *ICF*, precedentemente definita, ha portato ad avere una visione differente della persona. Ciò che non era presente nelle altre classificazioni era la visione globale dell'individuo e la considerazione della sua unicità, che hanno portato ad oggi ad avere una descrizione dettagliata delle variabili che influenzano il funzionamento individuale, ponendosi come una risorsa preziosa per la pluridisabilità. Quando si parla di pluridisabilità ci si riferisce alla compresenza di due o più deficit funzionali relativi a diverse aree di un individuo, e a situazioni che possono essere anche molto diverse tra loro.

Tali aree vengono così suddivise:

- **Disabilità sensoriali:** comprende sia un deficit visivo che uditivo, che limitano il soggetto alla conoscenza e all'interazione con l'ambiente. Per deficit visivo si intende una riduzione del campo visivo, un'ipovisione, che comprende riduzioni gravi della funzione visiva che non possono essere eliminate per mezzo di lenti a contatto, interventi chirurgici o terapie. Il termine ipocusia invece, si riferisce a un deficit uditivo, in cui il soggetto presenta difficoltà nel riconoscere i suoni e le loro caratteristiche, a interagire con gli altri e possiede una scarsa capacità di comunicazione

- Disabilità motorie: comprende un danno degli organi delle parti del corpo deputate al movimento, in riferimento alla postura, la coordinazione e il tono muscolare.
- Disabilità intellettive/cognitive: si fa riferimento a un deficit del funzionamento sia intellettivo che adattivo, con esordio solitamente già dalla prima infanzia. La disabilità intellettiva è considerata un disturbo del neurosviluppo che, come già definito, comprende generalmente difficoltà per l'acquisizione, il mantenimento, o l'applicazione di competenze o di insiemi di informazioni specifiche.
- Disabilità psichiche: riguardano i problemi psichici e relazionali con i sintomi tipici delle malattie mentali. Si possono riscontrare deliri, allucinazioni, paranoie, tratti autistici e aggressività verso sé stesso o gli altri.
- Disabilità comunicative: si presentano ripercussioni sul piano relazionale, linguistico, cognitivo e sociale, sia se dovuti a cause congenite sia se acquisite.

Quando un individuo presenta una disabilità congiunta, cioè una minorazione di entrambi i canali sensoriali e una disabilità intellettiva, oltre a deficit motori o problemi comportamentali e patologie organiche e danni neurologici, allora si può parlare di pluriminorati psicosensoriali. Si tratta, in questo caso, di disabilità che portano serie limitazioni nella capacità di comunicare, nell'autonomia personale e nell'apprendimento. Le cause della disabilità, relative al momento dell'insorgenza, vengono classificate secondo tre fattori riguardanti il periodo prenatale, periodo perinatale e periodo postnatale. I fattori del periodo prenatale comprendono i fattori genetici - ereditari, genetici cromosomici - e i fattori esogeni - infezioni materne, malnutrizione materne, prematurità -, i fattori del periodo perinatale riguardano, ad esempio, l'asfissia o i traumi da parto e infine, i fattori del periodo postnatale, comprendono le infezioni del sistema nervoso, traumi da incidenti sia fisici che psichici.

Intervenire precocemente, in questi casi, è importante per ridurre gli effetti e le conseguenze dei deficit e per ottimizzare lo sviluppo di tutte le aree del minore, pianificando azioni di intervento in modo da coordinare i diversi ambiti, sociale, personale, educativo e familiare, permettendo e favorendo la creazione di contesti dove si possa integrare in condizioni ottimali.

4.2 La struttura

La Lega del Filo d'Oro è un'associazione *ONLUS* fondata nel 1964, grazie all'aiuto di un gruppo di volontari, da Sabina Santilli sordocieca dall'infanzia. La struttura principale ha sede nazionale nelle Marche, ad Osimo (AN), dove opera con un Centro di Riabilitazione riconosciuto dalla regione Marche "Unità speciale per sordociechi e pluriminorati psicosensoriali".

E' un'associazione impegnata nell'assistenza, educazione, riabilitazione e reinserimento nella famiglia e nella società di bambini, giovani e adulti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali. Il suo concetto ispiratore è un filo prezioso che unisce il sordocieco con il mondo esterno, ed è estesa su tutto il territorio nazionale;

- Nel 2004, a Lesmo, è stata avviata l'attività del Centro Socio Sanitario Residenziale, per utenti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali giovani e adulti, con una capacità di 42 posti a tempo pieno.
- Nel 2007, a Molfetta, viene attivato un ulteriore centro socio sanitario residenziale, destinato a giovani e adulti, con una capacità di 40 posti a tempo pieno più 15 posti a degenza diurna.

- Nel 2010 a Termini Imerese, viene avviata l'attività di un centro sanitario residenziale per giovani e adulti sordociechi con una capacità di 24 posti a tempo pieno più 8 posti a degenza diurna.
- Nel 2013 a Modena, ha preso il via l'attività del centro socio-riabilitativo residenziale in grado di ospitare 24 utenti adulti a tempo pieno.

L'associazione è presente anche con i servizi territoriali estesi nel territorio, sia nelle sedi qui appena citate, ma anche a Padova, Roma, e Napoli.

Nel 2017 è stata inaugurata la nuova sede del centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro di Osimo. La struttura è stata pensata per essere sicura dal punto di vista sismico e che risponda ai criteri di sostenibilità ambientale, risparmio energetico e massima sicurezza, progettato secondo le esigenze delle persone che sono ospitate, ponendo l'attenzione in ogni dettaglio per cercare di produrre un'ambiente ottimale per il percorso educativo-riabilitativo, dove ogni persona possa essere autonoma e orientarsi nello spazio, attraverso l'uso di colori, superfici, forme e materiali.

Si pone massima attenzione ai percorsi, proponendo agli ospiti una serie di segnali per individuare le stanze dove si muovono per svolgere le attività. Ogni ambiente presenta arredi che garantiscono sicurezza, quindi senza spigoli, con parti perimetrali e maniglie in materiali morbidi, disposti adeguatamente per rispondere a ogni esigenza.

All'interno di questo centro sono stati incrementati i posti letto rispetto la vecchia struttura, infatti per i ricoveri ora dispone 80 posti, e per la degenza diurna 20, raddoppiando anche i posti del centro diurno in modo da dimezzare i tempi di attesa per la valutazione iniziale, offrendo 8 posti, tutti riservati sia ai bambini ma anche ai giovani adulti sordociechi pluriminorati psicosensoriali.

La struttura può ospitare utenti provenienti da tutta Italia con retta a carico della *ASL*¹⁷ di residenza, erogando così servizi sanitari e educativo-riabilitativo personalizzati.

Il centro diagnostico, formata da un'*équipe* multidisciplinare composta da educatori, assistenti sociali, medici, psicologi, effettua un intervento precoce sui bambini al di sotto di quattro anni e una valutazione globale della persona, caratterizzato da un primo soggiorno di tre settimane. L'intervento precoce, come già sottolineato, è fondamentale, si interviene nella prima infanzia in quanto, nonostante la gravità della pluridisabilità, i bambini possono comunque imparare a sviluppare un certo grado di autonomia e imparare a comunicare raggiungendo una buona qualità di vita grazie anche a questo intervento che condiviso con la famiglia, pone al centro la persona. Questo programma di riabilitazione, viene portato avanti nei Centri di Ricerca della Lega del Filo d'Oro, i quali valutano quotidianamente lo sviluppo e gli obiettivi raggiunti. Gli ospiti vengono organizzati in gruppi in base all'età, stadio evolutivo e disabilità sensoriali, e assistiti da operatori con una preparazione qualificata e professionale. Il centro di documentazione, infine, si occupa di raccogliere e organizzare tutto il materiale scientifico e didattico, messo a disposizione per la formazione dei dipendenti e di tutti coloro che sono interessati ad approfondire argomenti relativi alla sordocecità e alla pluriminorazione. Le prestazioni riabilitative che vengono erogate riguardano:

- Ospitalità a tempo pieno.
- Ospitalità diurna per disabili residenti in zone limitrofe.
- Prestazioni ambulatoriali, incentrate su singole terapie mirate.
- Prestazioni domiciliari, dedicate all'autonomia personale o all'inserimento nell'ambiente.

¹⁷ Per *ASL* si intende l'azienda sanitaria locale.

Ogni prestazione può avere un carattere intensivo e durare, da poche settimane a qualche mese, o può essere anche di lunga durata. Le prestazioni nei settori riabilitativi sono erogate in funzione del Progetto Educativo Riabilitativo Individuale elaborato per ogni ospite, in modo da fornire una risposta alle sue specifiche esigenze e possono riguardare:

- Riabilitazione sensoriale e neurocognitiva
- Sviluppo delle abilità comunicative
- Apprendimenti d'aula e sviluppo di abilità integranti
- Sviluppo delle competenze cognitive
- Sviluppo delle abilità motorie
- Sviluppo delle autonomie sulle attività domestiche
- Sviluppo di abilità adattivo sociali ed esperienze di socializzazione
- Attività occupazionali, lavorative ed espressive
- Sviluppo delle abilità d'igiene personale, di vita quotidiana e di indipendenza
- Sviluppo delle abilità di orientamento e mobilità ed autonomia
- Acquisizione dell'uso degli ausili tecnologici
- Terapia riabilitative

La Lega del Filo d'Oro cerca di trovare costantemente delle soluzioni per ogni persona, permettendogli la comunicazione e l'interazione con ciò che la circonda in modo che essa sia l'artefice delle proprie scelte e decisioni. Ciò viene facilitato dall'uso di tanti ausili tecnologici di diverse tipologie, adatti alla persona per poter apprendere secondo le proprie caratteristiche motorie, cognitive e dai sensi residui. Alcuni ausili sono ad esempio, gli *switches*, dei pulsanti che tramite una pressione leggera permettono alla persona di comunicare, di fare scelte o semplicemente ricevere stimoli piacevoli e partecipare

attivamente alle attività proposte, video ingranditori, sintesi vocale, avvisatori vibranti, tastiera *Braille*¹⁸, sintesi vocale, tutte attività fondamentali per ridurre le distanze degli utenti con il mondo.

La musicoterapia, un'altra attività proposta, permette attraverso sensazioni e vibrazioni, di catturare l'attenzione, stimolando la persona anche nell'acquisizione nei movimenti, di partecipazione, permettendo di ottenere benefici anche per quanto riguarda il linguaggio e la comunicazione, e anche per la diminuzione dei disturbi del comportamento. La *pet therapy*¹⁹, una co-terapia fondamentale per il miglioramento della situazione della persona, in quanto, l'istaurarsi della relazione tra l'uomo e l'animale, va a inficiare sulla sua vita in modo positivo, permettendo anche un maggior coinvolgimento e interesse nel resto delle attività. Consente di creare un canale comunicativo su base emotiva, utile all'educatore per rafforzare la sua di interazione con l'utente.

Per stimolare la persona sordocieca e con disabilità gravi a migliorare le proprie abilità riguardanti l'equilibrio e la coordinazione ma anche il senso dell'orientamento, vengono proposte attività motorie. In un primo momento si lavora sulla mobilità della muscolatura e dell'ossatura, che sono solitamente compromesse, e successivamente si punta all'aspetto evolutivo, quindi alla capacità di recupero. Si propone prima un'attività a terra e in secondo luogo viene proposta l'attività di idroterapia, in acqua, che permette di ampliare il processo di apprendimento sia motorio che comportamentale.

Un'altra attività svolta per lo più in gruppo riguarda il teatro, in grado di suscitare attraverso la recitazione, la curiosità e la voglia di imparare sviluppando l'immaginazione e

¹⁸ Il Braille è un sistema di lettura e scrittura tattile a rilievo per non vedenti e ipovedenti. La tastiera Braille permette alla persona di utilizzare il computer in quanto è costituita da un certo numero di celle, in ciascuna delle quali si vengono a formare elettronicamente dei punti a rilievo corrispondenti ad una delle lettere presenti su una riga dello schermo.

¹⁹ Terapia dell'animale da affezione. Si tratta di una pratica di supporto ad altre forme di terapia tradizionali che sfrutta gli effetti positivi dati dalla vicinanza di un animale a una persona

la fantasia, superando anche molti limiti sensoriali ed emotivi. Tutti hanno la possibilità di partecipare in quanto vengono messi a disposizione oggetti per la stimolazione tattile, profumi per quella olfattiva, in modo che ogni persona possa sentirsi attivamente partecipe. Sono presenti, inoltre, due laboratori per l'attività occupazionale, con l'obiettivo di incentivare le abilità cognitive e motorie e offrire occasioni di socializzazione e integrazione, dove vengono proposte attività artigianali di vario tipo, dalla cesteria, alla rilegatura, il cartonaggio, l'impagliatura delle sedie.

4.3 La figura dell'Educatore Professionale

La figura dell'educatore professionale ha un ruolo fondamentale all'interno della Lega del Filo d'Oro in quanto, insieme all'*équipe*, permette il processo di riabilitazione e reinserimento nelle famiglie e nella società delle persone sordocieche pluriminorate psicosensoriali. L'educatore ha un rapporto 1:1 con il bambino e, esclusa la notte, trascorre l'intera giornata con lui per lo svolgimento di attività, laboratori e visite mediche. Si occupa di promuovere e sviluppare le potenzialità degli ospiti della struttura, con obiettivi educativi e relazionali, di attuare gli interventi finalizzati all'apprendimento, all'autonomia, alla funzionalità sensoriale e alla comunicazione in un'ottica di sviluppo armonico della loro personalità.

È la figura che passa più tempo con gli ospiti, seguendoli nell'arco di tutta la giornata, osservando, pianificando e progettando interventi educativi specifici, elaborati sempre con l'*équipe* multidisciplinare. Crea un legame, imposta una relazione educativa con la persona con cui lavora, è empatico con lei e impara ad usare un linguaggio comprensibile leggendo anche la comunicazione non verbale, per saper cogliere i messaggi non espliciti ma molto rilevanti. Si occupa di prendersi cura della persona, ma non in senso assistenziale, ma

come sostegno e supporto, partendo dall'autonomia personale riguardante la cura del sé, il sapersi vestire, l'igiene personale, il controllo sfinterico, e la gestione dell'ora dei pasti. Dopo aver concordato con l'*équipe* le attività, è l'educatore che segue la persona nel loro svolgimento, rilevando attraverso il diario educativo, schede di osservazione o griglie, l'efficacia del lavoro che si sta svolgendo, valutando e verificando la risposta, gli atteggiamenti che la persona ha nei confronti di ciò che gli viene proposto. Deve essere un buon osservatore, indagare e ascoltare, per raccogliere le informazioni necessarie. L'educatore si occupa anche del controllo sfinterico, della cura del sé e del ritmo sonno/veglia, essenziale per comprendere determinati comportamenti del bambino e monitorare i suoi sbalzi d'umore. Lavorare con le pluridisabilità significa incentivare anche la comunicazione, un aspetto di vitale importanza, che non indica solo il parlare, ma vivere, entrare in contatto con gli altri superando le barriere di isolamento in cui spesso si trovano. L'educatore comprende i messaggi, i gesti, i movimenti del corpo e le espressioni del bambino, che cercano di comunicare o di esprimere un bisogno. La comunicazione è un aspetto di vitale importanza per una persona sordocieca, ma è anche la più complessa, e chi lavora con queste persone deve essere saper usare i giusti strumenti.

4.4 La stimolazione basale rivolta al minore

La stimolazione basale rivolta al minore ha come obiettivo l'arresto progressivo del problema comportamento, offrendo un momento dove la persona con disabilità può conoscere il proprio corpo e il mondo circostante in modo attivo, ricercare e scoprire preferenze e stimoli graditi dalla persona, aiutare a compensare la mancanza di esperienze proprie di movimento e di vissuti con il mondo esterno e prendere coscienza di sé. Insegnare nuove abilità tali da rendere superfluo il comportamento problematico, riducendolo o eliminandolo, insegnando all'individuo forme specifiche di comunicazione, nuovi modi per influenzare le altre persone, attraverso stimolazioni forte e deboli di tipo vibratorie, vestibolari e somatiche.

Al mio arrivo in struttura, ho iniziato il tirocinio con un'attenta osservazione educativa. Nel settore scolastico sono presenti diversi bambini dai 5 ai 9 anni divisi rispettivamente in due alloggi separati. Sono stata inserita in uno di questi alloggi nel quale risiedevano quattro bambini, ognuno avente la propria stanza e il proprio bagno privato, condividendo solo la sala da pranzo e di gioco. Tutti presentavano disabilità diverse tra loro ma ognuna avente dei deficit a livello uditivo e/o visivo. Ho subito attuato l'osservazione educativa per ricavare informazioni utili. Essa è stata fatta con un preciso obiettivo che consiste nella conoscenza e nella descrizione, il più possibile oggettiva, fedele e completa, di un determinato fenomeno, considerato rilevante e significativo rispetto a particolari interessi, motivazioni, curiosità. A turno, seguivo ogni due\tre giorni un bambino diverso, in modo da poter avere un quadro generale della situazione, osservando i suoi punti di forza e le sue criticità, l'impostazione delle attività e le sue risposte a ciò che gli veniva proposto. Dopo il periodo di osservazione e di riflessione educativa ho deciso di seguire Y., un bambino di

nove anni che presenta una sindrome di down con complicazioni. A sei mesi dalla nascita gli è stata diagnosticata una certa sordità bilaterale per agenesia nervi acustici. E a solo sei anni ha perso a entrambi gli occhi la vista. Dopo la perdita della vista si è chiuso in sé stesso, spaventato da tutto ciò che lo circondava. Già all'arrivo nella struttura presentava comportamenti autolesionistici aggressivi verso gli altri mostrando scarse, quasi nulle, capacità comunicative. È in grado di camminare e di svolgere lavori manuali ma da quando ha perso la vista, preferisce essere e sentirsi contenuto. Non è presente il controllo sfinterico, non accenna nessuna richiesta spontanea e non presenta autonomia nel momento dei pasti. L'attenzione viene posta sulle crisi comportamentali, cercando di ridurli e di incentivare la comunicazione.

All'interno della struttura, vengono utilizzati delle schede di monitoraggio durante l'osservazione, utili per la diagnosi funzionale di Y. Viene utilizzato il *VAP-H* (Valutazione degli aspetti psicopatologici nell'handicap) per la stima di abilità, deficit, comportamenti problematici socio-emozionali e comportamenti disadattivi. Infatti, l'impiego della *VAP-H* è orientato alla raccolta strutturata di informazioni sugli aspetti comportamentali e socioemozionali che possano contribuire a formulare la diagnosi psichiatrica. Lo strumento è anche utile alla valutazione dell'evoluzione psicopatologica, inclusi il monitoraggio degli interventi terapeutici e la stima della loro efficacia. Il protocollo *VAP-H* consente di registrare e valutare la presenza e la gravità – espressa in frequenza – dei principali sintomi psicopatologici osservabili nelle persone con disabilità. Per la compilazione delle schede si fornisce una valutazione di frequenza dei principali sintomi psicopatologici osservabili nella persona con handicap, dove al dato di frequenza viene associato un valore numerico. I valori sono:

- *Mai*: se il sintomo non compare mai o solo poche volte l'anno *0 punti*

- *Raramente*: il sintomo compare indicativamente 1 o 2 volte al mese *1 punto*
- *Talvolta*: il sintomo si manifesta 1 o 2 volte a settimana *2 punti*
- *Spesso*: indicativamente 1 o più volte al giorno *3 punti*

Per la valutazione finale e complessiva è necessario sommare i punteggi ottenuti per ogni tratto psicopatologico, così come quelli ottenuti per ogni categoria diagnostica. Nel primo caso la percentuale viene calcolata dividendo il punteggio ottenuto per uno specifico tratto con il punteggio massimo ottenibile per quel tratto e il risultato viene moltiplicato per cento. Nel secondo caso la percentuale viene calcolata dividendo il punteggio ottenuto in una specifica categoria diagnostica con il punteggio massimo ottenibile in quella categoria e il risultato viene moltiplicato per cento.

In taluni casi può essere utile avvalersi di una valutazione dell'intensità dei comportamenti osservati; in tal caso si aggiunge una valutazione espressa con un punteggio da 1 – minima intensità – a 3 – massima intensità -. Tale valutazione non incide sul calcolo delle percentuali, ma sottolinea un dato di interesse clinico riferibile soprattutto al carico istituzionale prodotto dal soggetto.

Sono possibili due tipi di valutazione finale:

- La prima consente di identificare i principali tratti psicopatologici presenti nel soggetto osservato
- La seconda offre indicazioni guida alla diagnosi con l'ICD-10²⁰ facilitando l'inquadramento del soggetto all'interno delle categorie diagnostiche proposte.

²⁰ La *ICD-10* è la decima revisione della classificazione *ICD*, ossia la classificazione internazionale delle malattie e dei problemi correlati, proposta dall'*OMS*.

SCHEDA DI NOTAZIONE 1 VAP-41
(TRATTI PSICOPATOLOGICI)

2. Difficoltà relazionali di base

PUNTEGGIO RAGGIUNTO $\frac{13}{36} = 36\%$



1. Reazioni d'ansia

PUNTEGGIO RAGGIUNTO $\frac{24}{54} = 44\%$



3. Ricerca di attenzione

PUNTEGGIO RAGGIUNTO $\frac{5}{9} = 55\%$



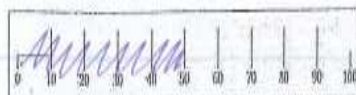
4. Bizzarie comportamentali

PUNTEGGIO RAGGIUNTO $\frac{32}{105} = 30\%$



5. Rigidità e perseverazione

PUNTEGGIO RAGGIUNTO $\frac{9}{18} = 50\%$



6. Instabilità emozionale

PUNTEGGIO RAGGIUNTO $\frac{23}{33} = 70\%$



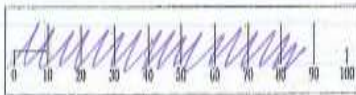
7. Aggressività

PUNTEGGIO RAGGIUNTO $\frac{18}{24} = 75\%$



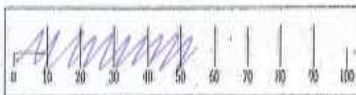
8. Iperattività e stereotipie

PUNTEGGIO RAGGIUNTO $\frac{23}{27} = 85\%$



9. Ipoattività e oppositivismo

PUNTEGGIO RAGGIUNTO $\frac{17}{33} = 51\%$



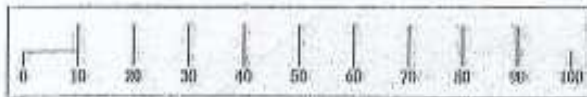
11. Impulsività e deficit di autocontrollo

PUNTEGGIO RAGGIUNTO $\frac{26}{36}$ = 72%



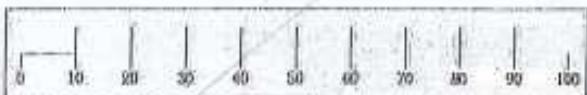
12. Problematiche sessuali

PUNTEGGIO RAGGIUNTO $\frac{33}{36}$ = 91%



10. Problemi di autostima e autoefficienza

PUNTEGGIO RAGGIUNTO $\frac{42}{94}$ = 44%



La compilazione del protocollo ha permesso di evidenziare diversi tratti psicopatologici.

Sono presenti, in modo particolarmente evidente, l'85% dei sintomi riferibili alla scala "iperattività e stereotipie", il 75% dei sintomi raggruppati nella scala "aggressività", il 72% dei sintomi che riguardano la scala "impulsività e deficit di autocontrollo", il 70% e il 55% dei sintomi riferibili rispettivamente alla scala "instabilità emotionale" e alla scala "ricerca d'attenzione". In misura minore compaiono i sintomi riconducibili ai tratti di "ipoattività oppositismo" (51%), "rigidità e perseverazione" (50%), "reazioni d'ansia" (44%) e "bizzarrie comportamentali" (30%). Una considerazione a parte va fatta per la

scala “*difficoltà relazionali di base*”: la percentuale di sintomi ottenuta per questa scala (36%) non rispecchierebbe le difficoltà relazionali del bambino, le quali, secondo un’osservazione clinica approfondita, risulterebbero essere decisamente più evidenti e pervasive.

Per la valutazione del comportamento adattivo (CA), ossia l’attività che l’individuo abitualmente svolge per rispondere alle attese di autonomia personale e responsabilità sociale proprie di persone di pari età e contesto culturale, viene utilizzata la scala *Vineland-II*, *revisione delle Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland ABS)*.

L’obiettivo è di misurare il comportamento adattivo nei domini Comunicazione, Abilità del vivere quotidiano, Socializzazione (in individui da 0 a 90 anni di età) e Abilità motorie (in individui da 0 a 7 anni e da 56 a 90 anni). La valutazione del CA è necessaria per la diagnosi del disturbo di disabilità intellettiva e, in accordo con il *DSM-5*, per la valutazione del livello di gravità del disturbo. Si valuta la vulnerabilità sociale, l’inesperienza e la raggirabilità, aspetti tipici della disabilità intellettiva di grado lieve che raramente sono misurati, le abilità della vita quotidiana necessarie agli adulti per vivere in ambienti poco restrittivi. Inoltre, per le *Vineland II*, il confronto rispetto al gruppo normativo rappresentativo della popolazione italiana è espresso con un punteggio ponderato QI^{21} di deviazione, di conseguenza, in accordo con i criteri di diagnosi di disabilità intellettiva, è possibile rilevare se l’individuo ha una prestazione inferiore a quella del gruppo di riferimento di almeno due deviazioni standard.

²¹ Il quoziente d'intelligenza (QI) è un punteggio ottenuto tramite uno dei molti test standardizzati, che si prefigge lo scopo di misurare o valutare l'intelligenza, ovvero lo sviluppo cognitivo dell'individuo.

Le *Vineland-II* sono costituite da 4 scale suddivise in 11 subscale. Forniscono inoltre un indice complessivo di CA.

1 Comunicazione: a sua volta suddivisa in ricezione, in riferimento a ciò che il soggetto comprende, espressione ciò che dice e scrittura ciò che legge e scrive.

2 Abilità del vivere quotidiano: distinta tra personale, domestico e comunità cioè come il soggetto usa tempo, denaro, telefono e proprie capacità lavorative.

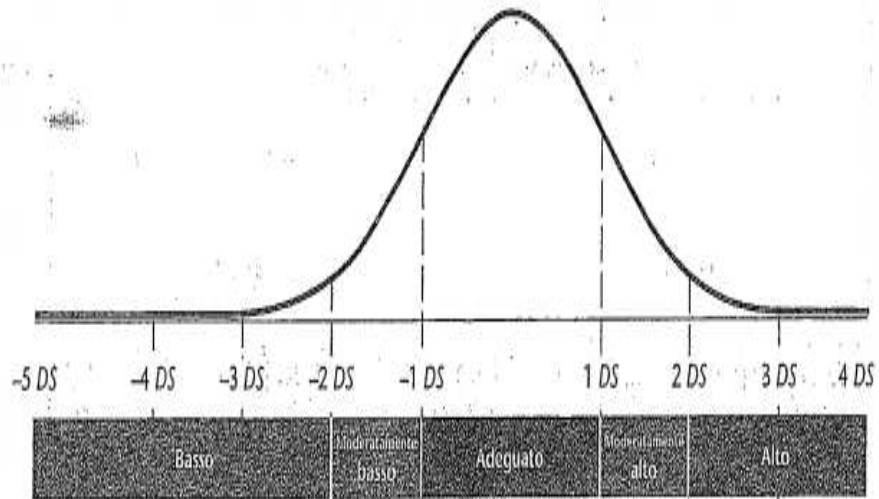
3 Socializzazione: relazioni interpersonali, gioco e tempo libero e regole sociali

4 Abilità motorie: suddivise in grossolane e fini, indica come il soggetto usa braccia e gambe per il movimento e la coordinazione e usa mani e dita per manipolare oggetti.

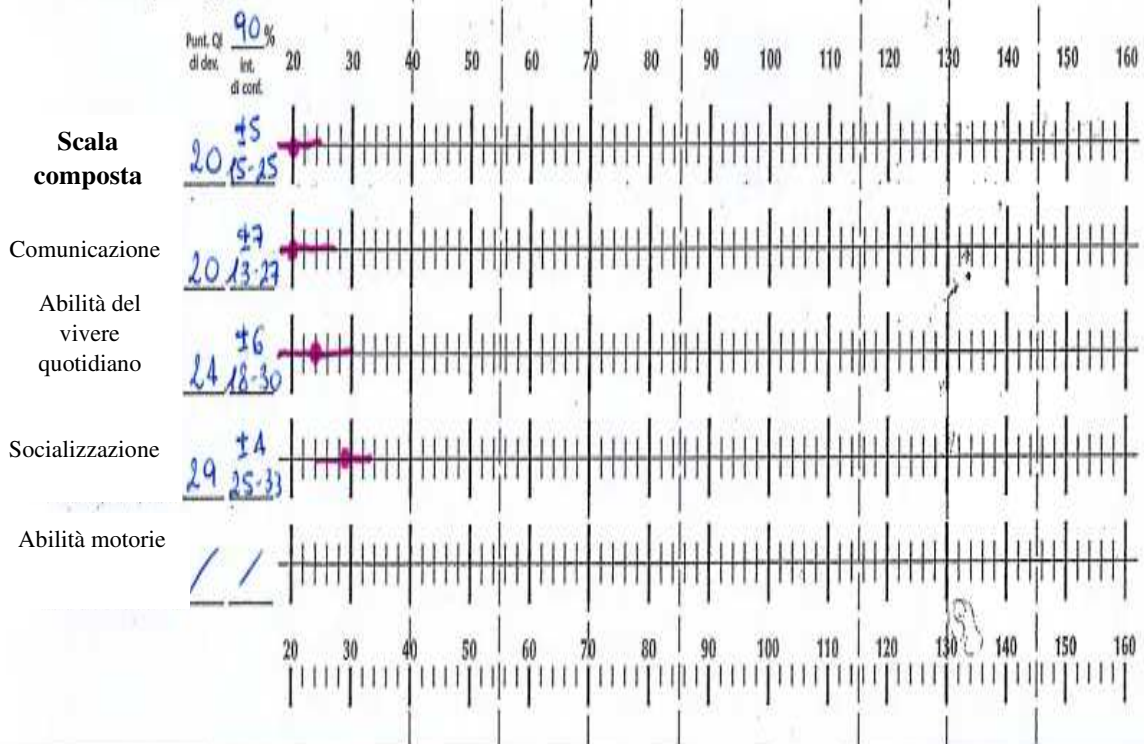
In altre parole, è utile per effettuare una diagnosi di disabilità intellettiva e rilevare la gravità del disturbo, monitorando e verificando l'efficacia di interventi personalizzati sulle attività di vita quotidiana.

VINELAND-II SURVEY INTERVIEW FORM

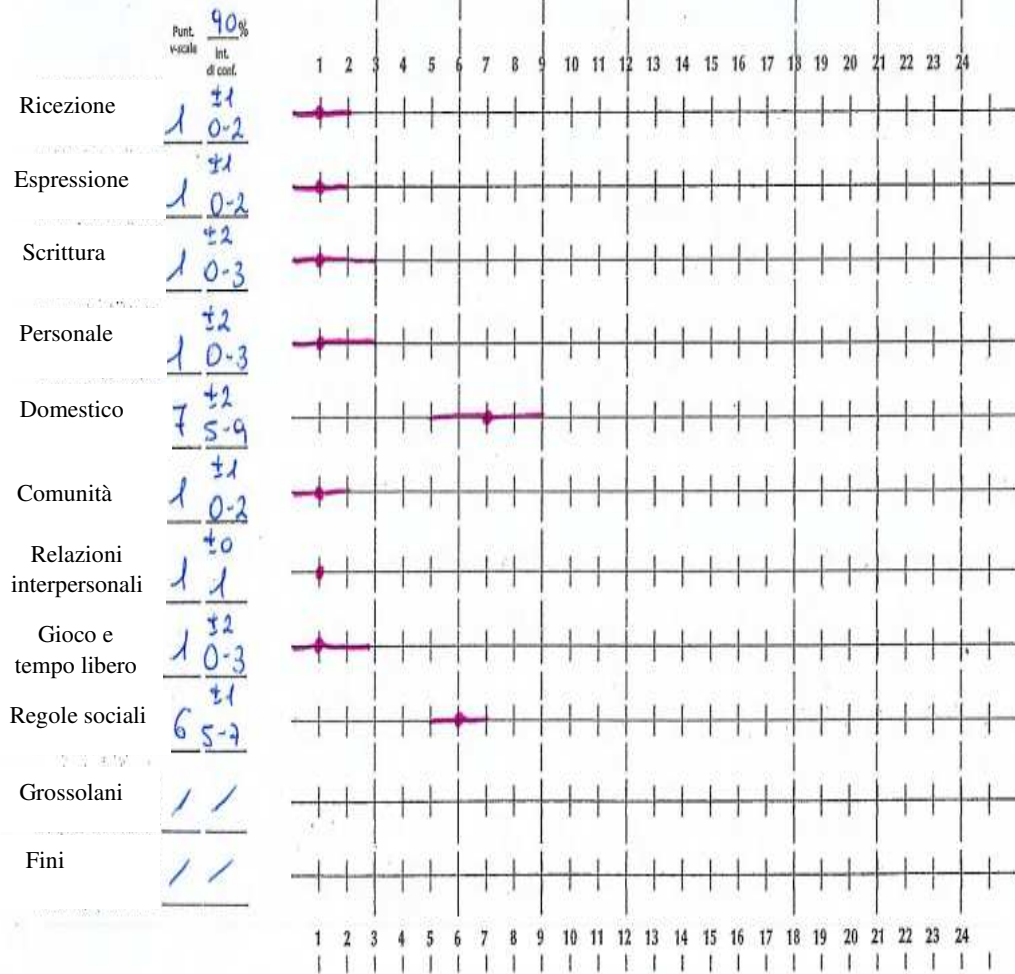
GRAFICO DEL PROFILO DEI PUNTEGGI



Profilo dei punteggi di scala



Profilo dei punteggi di subscale



Le *Vineland-II Survey Interview Form* sono state compilate intervistando un'educatrice.

Fase 1. Descrizione del funzionamento adattivo generale

Il punteggio di *QI* di deviazione di *Scala composta*, del caso in esame, può essere considerato valido poiché la differenza tra il punteggio di scala massimo (29, *Socializzazione*) e minimo (20, *Comunicazione*) è inferiore a 35. Si può quindi procedere ad attribuirgli significato. Nel dettaglio, ha ottenuto un punteggio di 20 (intervallo di confidenza al 90%: 15-25). Il suo livello di comportamento adattivo si colloca oltre 5 deviazioni standard dalla media del gruppo normativo con età paragonabile. La grave compromissione del livello di funzionamento è confermata dal rango percentile inferiore a .1 e nel punteggio stanino pari a 1.

Fase 2. Descrizione dei livelli di funzionamento nei domini di comportamento adattivi

Il bambino ha ottenuto i punteggi *QI* di deviazione (intervallo di confidenza al 90%) pari a 20 (13-27) in *Comunicazione*, 24 (18-30) in *Abilità del vivere quotidiano* e 29 (25-33) in *Socializzazione*. Il livello di comportamento adattivo è basso in tutte le scale.

Fase 3. Descrizione dei livelli di funzionamento nei subdomini di comportamento adattivo

Il basso livello di funzionamento è generalizzato anche a tutti i subdomini, dove il bambino ha ottenuto il punteggio minimo o punteggi molto bassi.

Fase 4. Analisi dei domini di comportamento adattivo che costituiscono punti di forza e di debolezza e delle coppie di domini con differenze statisticamente significative

Il bambino non presenta alcun dominio punto di debolezza e punto di forza.

Fase 5. Analisi dei subdomini che costituiscono punti di forza e punti di debolezza

Dei subdomini, sono punti di forza *Domestico* e *Regole Sociali*, mentre non presenta alcun punto di debolezza.

Fase 6. Formulazione di ipotesi rispetto alle eventuali differenze nel funzionamento nei domini e nei subdomini di comportamento adattivo

Da un'analisi del profilo di Y., si può sostenere che le minori compromissioni delle abilità di Socializzazione siano verosimilmente conseguenti alle abilità riguardanti le regole sociali, che, pur essendo inferiori a quelle del gruppo normativo, appaiono meno compromesse di quelle negli altri subdomini.

Sintesi

Il bambino presenta un profilo di comportamento adattivo con una grave compromissione generalizzata a tutti i domini e subdomini.

Le ipotesi progettuali volgono a un intervento basato sulla Stimolazione Basale, per un arresto progressivo del comportamento problema, offrendo un momento dove la persona con disabilità può conoscere il proprio corpo e il mondo circostante in modo attivo, ricercare e scoprire preferenze e stimoli graditi dalla persona, aiutare a compensare la mancanza di esperienze proprie di movimento e di vissuti con il mondo esterno e prendere coscienza di sé. Sollecitare la persona attraverso stimolazioni forte e deboli di tipo vibratorie, vestibolari e somatiche.

Finalità: L'intervento sui comportamenti problematici deve essere costruttivo di abilità.

Dato che il comportamento problematico ha spesso uno scopo per l'individuo che lo manifesta, l'obiettivo principale dell'intervento è quello di insegnare nuovi modi per influenzare le altre persone, cosicché il comportamento disadattivo non risulti più necessario.

Obiettivo specifico:

Beve termine: Arresto progressivo dei comportamenti disadattivi, offrendo un momento dove la persona con disabilità può conoscere il proprio corpo e il mondo circostante in modo attivo, ricercare e scoprire preferenze e stimoli graditi dalla persona, aiutare a compensare la mancanza di esperienze proprie di movimento e di vissuti con il mondo esterno e prendere coscienza di sé.

Lungo termine: Approccio educativo che cerca di insegnare nuove abilità tali da rendere superfluo il comportamento problematico. Insegnare all'individuo forme specifiche di comunicazione e nuovi modi per influenzare le altre persone.

Attività proposte:

Ogni attività di stimolazione viene svolta in stanze differenti all'interno della struttura. L'educatore si reca con il bambino nella stanza senso-percettiva e durante il percorso gli viene dato il rinforzo (solitamente qualcosa da mangiare che gradisce) a ogni tappa imposta dall'educatore. Arrivati nella stanza si mettono a disposizione i materiali da volere utilizzare per la stimolazione vibratoria, come il vibratore a sedile, o il cuscino con dentro delle casse che in base alla musica scelta si ottiene un tipo diverso di vibrazione o ancora, il *Vibe Tribe*, uno speaker con sistema di vibrazione che ha come base una ventosa che si attacca su qualunque superficie liscia, trasmettendo suoni e trasformando la superficie all'istante in una potente sorgente sonora. Per la stimolazione vestibolare viene utilizzata la semplice sedia girevole facendola ruotare con movimenti non troppo forti, oppure viene utilizzata l'altalena o l'altalena a rete, quando è possibile. Si utilizzano anche oggetti caldi e freddi, o delle vaschette contenenti materiali di diversa natura molto differenti al tatto. Viene proposto anche un percorso sensoriale dove il bambino tocca e

interagisce con vari elementi. Infine, nella stanza massaggi, il bambino viene messo in posizione supina, solitamente sopra un tappeto o un cuscino, e viene effettuata la stimolazione somatica ispirata al massaggio. Utilizzando lozioni per un maggior scivolamento delle mani, l'educatore parte dal centro del corpo, quindi dal torace e si dirige verso l'esterno con una pressione delle mani ferma e sicura. Successivamente si passa alle estremità del corpo.

Risorse:

Luogo: Stanza dei massaggi, stanza senso-percettiva, e la stanza utile per lo svolgimento di altre attività.

Materiali: Pennelli, guanto di crine, vaschette con vari materiali, *vibe tribe*, cuscinone, sedili vibratorii, oggetti metallici, spugnette, palline di gomma, oggetti caldi e freddi

Tempi: Viene svolta abitualmente sia la mattina che il pomeriggio

Partners coinvolti:

Interni: Educatori, tirocinanti, volontari, servizio civile e tutta l'equipe disciplinare

Esterni: I famigliari

Verifica: Per la rilevazione dei comportamenti problematici si utilizzano delle schede di osservazione utile a monitorare l'intervento attuato. Vengono inseriti in una colonna tutti gli stimoli dati al bambino, la localizzazione dello stimolo, e la sua reazione, quindi se rifiuta, ride, accetta o attua comportamenti autolesionistici e infine, viene rilevato il tempo della stimolazione. Vengono presentate alcune delle schede di monitoraggio per la stimolazione

MONITORIAGGIO PER LA STIMOLAZIONE BASALE

Nome del bambino: Y.

Data compilazione: 21/02/2020

Nome educatore:

STIMOLI UTILIZZATI	LOCALIZZAZIONE STIMOLAZIONE	TIPO REAZIONE: A=AUTOLESIONISMO RI= RIFIUTA R = RIDE AC=ACCETTA	TEMPO STIMOLAZIONE
Tubo verde	Tutto il corpo	R+AC non si mena	5'
Pennello silicone	Testa, braccia, mani, gambe, piedi	AC	6'
Pennello setole	Testa, braccia, mani, gambe e piedi	AC + A colpetti sotto il mento 4	6'
Spazzola per capelli	Piedi e gambe	RI ai piedi AC alle gambe	2'
Guanto di crine	Schiena e pancia	AC + A 3 colpi sul viso	5'

MONITORIAGGIO PER LA STIMOLAZIONE BASALE

Nome del bambino: Y.

Data compilazione: 27/02/2020

Nome educatore:

STIMOLI UTILIZZATI	LOCALIZZAZIONE STIMOLAZIONE	TIPO REAZIONE: A=AUTOLESIONISMO RI= RIFIUTA R = RIDE AC=ACCETTA	TEMPO STIMOLAZIONE
Tubo verde	Tutto il corpo	R + A all'inizio poi si dà qualche colpetto sul mento	Esce da solo dopo 3'
Cuscinone + massaggi	Testa, viso, braccia, petto	AC non si mena e R + A si dà un colpo dopo 15'	20'
Palla Bobath	Rotazione prona	AC non si mena la spinge via e si diverte se si gioca insieme	5'
Altalena	Tutto il corpo	AC + A si dà un colpo dopo 7'	7'

MONITORIAGGIO PER LA STIMOLAZIONE BASALE

Nome del bambino: Y.

Data compilazione: 11\03\2020

Nome educatore:

STIMOLI UTILIZZATI	LOCALIZZAZIONE STIMOLAZIONE	TIPO REAZIONE: A=AUTOLESIONISMO RI= RIFIUTA R = RIDE AC=ACCETTA	TEMPO STIMOLAZIONE
Vibratore corpo	Mani	RI non si dà colpi	dopo 4'
Sedia girevole	Tutto il corpo	AC	7'
Palla Bobath	Prono	AC	5'
Stanza massaggi (Pennelli, spazzola)	Viso, piedi, mani	AC è rilassato	20'
Altalena	Tutto il corpo	AC	10' non vuole Scendere
Tubo	Tutto il corpo	AC	5'
Pallestra	Tutto il corpo	AC	10'

Valutazione: Il progetto presentato è stato avviato poco prima del lockdown, di conseguenza, non mi è stato possibile monitorare al meglio la situazione. Ma già dal primo mese è stato possibile notare i netti miglioramenti, sia a livello comportamentale che di comunicazione. Il bambino, in generale, ha risposto molto bene all'intervento educativo attuato. Le stimolazioni che gli venivano offerte gli permettevano di interrompere, anche se non del tutto, tutti quei comportamenti da lui utilizzati per stimolarsi. Nello svolgere l'attività era quasi sempre tranquillo e sporadicamente si tirava qualche colpo. Dopo un primo periodo di osservazione e di miglioramenti da parte sua è stato possibile lavorare anche sulla comunicazione. Spesso i suoi comportamenti erano dovuti al fatto che volesse comunicare qualcosa. Piano piano è stato inserito il gesto comunicativo, quale "ANCORA" "PAPPA" "BAGNO" sorretti da rinforzi e dà segnali.

4.5 Riflessioni

Questa esperienza di tirocinio, fatta all'interno della Lega del Filo d'Oro, mi ha permesso di maturare nuovi strumenti pratico-teorici, volti a fronteggiare i disturbi del comportamento e a capire come, quando e quali utilizzare per un intervento mirato. Al senso di isolamento e di solitudine che provano le persone con disabilità e le loro famiglie, la Lega del Filo d'Oro, offre un progetto individuale, riferito ad un solo e unico soggetto, capace di rappresentarlo in relazione reciproca con il suo mondo. Vi è la presa in carico globale della persona, seguita da un'intera *équipe* che va dall'ambito sanitario a quello educativo-riabilitativo, con attività finalizzate e indirizzate a degli obiettivi. Si impegna a dare un futuro a queste persone, sfruttando al meglio le loro potenzialità, incentivando la comunicazione e favorendo il loro sviluppo per garantirgli un'autonomia personale, per vivere una vita al massimo. Seguire l'attuazione del progetto educativo-riabilitativo sulla Stimolazione Basale è stato utile per rendermi conto di quanta dedizione c'è dietro ogni intervento. C'è sempre qualcosa da fare, un modo per favorire un cambiamento nello stile di vita, è così è stato per Y. che, attraverso gli interventi, è riuscito ad acquisire nuove forme di comportamento, a comunicare i bisogni più importanti, accogliendo positivamente le stimolazioni fatte dell'educatore che hanno permesso di attenuare i comportamenti autolesionistici.

È stato fatto un lavoro improntato anche sulla relazione, che ha consentito di stabilire un rapporto positivo per fornire una base per costruire abilità comunicative. Con il tempo è stato possibile intervenire anche sulla comunicazione. Spesso Y. cercava di attirare l'attenzione, in quando, avendo un linguaggio assente, comunicava un desiderio o un'emozione con comportamenti che vengono etichettati come problematici e disadattivi.

Se un comportamento si verifica con una certa frequenza, in certe situazioni e non in altre, allora non può essere definito come casuale ma piuttosto deve avere uno scopo.

Questo percorso mi ha aiutata ad abbattere quel muro di incertezze e paure che avevo messo su prima di entrare in struttura, avevo paura di non essere all'altezza, di non riuscire a lavorare con persone aventi determinate problematiche, di farmi trascinare troppo a livello emotivo, invece, entrando in struttura mi si è aperto un mondo nuovo, e grazie alle educatrici, alla responsabile del settore scolare e a tutta l'equipe sono cresciuta, ampliando il mio bagaglio culturale professionale e soprattutto personale.

Non mi ero mai confrontata a livello pratico con questa disabilità e con i disturbi del comportamento ma, nonostante il breve periodo, ho acquisito competenze di cui prima non disponevo. L'*équipe* mi ha integrata fin da subito, spiegandomi e facendomi seguire ogni intervento che veniva attuato, coinvolgendomi nelle riunioni e sostenendomi in tutto il percorso. Tutto il lavoro che viene svolto non è rivolto solo all'obiettivo, bensì alla persona e ai suoi progressi. Ho imparato tanto in questa struttura capendo quanto lavoro c'è dietro ogni persona e quanto sia importante avere un'*équipe* solida che ti sostiene.

Conclusioni

Nelle disabilità gravi i disturbi del comportamento comportano notevoli ripercussioni sulla qualità di vita del soggetto disabile. Il bisogno di approfondire la conoscenza di tali disturbi, cercando di rimuoverli e sostituirli con abilità più adeguate al contesto quotidiano, coinvolge profondamente sia il nucleo familiare, che le diverse figure professionali che assistono e lavorano direttamente con queste persone.

Il presente elaborato ha cercato, non solo di descrivere le diverse tipologie di interventi impiegati per ridurre particolari disturbi del comportamento, ma anche di comprendere questi ultimi allo scopo di incrementare le relazioni sociali attraverso l'insegnamento di nuove abilità. La disabilità è un tema molto ampio e delicato che nel corso degli anni ha subito svariate modifiche sia a livello legislativo che sociale. Ad oggi, grazie a questi sviluppi, la disabilità viene osservata sotto una diversa prospettiva: il concetto di inclusione viene sempre più evidenziato e si punta a migliorare la qualità della vita della persona partendo non dalla patologia in sé, ma dai soggettivi bisogni dell'individuo. Essenziale in questo contesto è la figura dell'educatore che possiede le capacità e gli strumenti necessari per la globale presa in carico del soggetto. Chi educa svolge il ruolo di facilitatore/traduttore tra il disturbo del comportamento nella disabilità e la comprensione e riduzione dello stesso, promuovendo alternative di miglioramento o facilitando l'interazione con il contesto sociale. Emerge inoltre l'importanza della riflessione e osservazione compiuta dall'educatore e della sua capacità critica di sapersi porre in un'ottica di miglioramento del proprio operato tenendo conto dell'unicità di ogni individuo con cui entra in contatto.

La mia tesi propone un intervento incentrato sulla Stimolazione Basale che ha l'obiettivo di stimolare la persona, facendole provare sensazioni differenti e attenuando i comportamenti disadattivi utili anche per un'autostimolazione. Questo tipo di intervento tenta di offrire, a chi soffre di una grave disabilità, la possibilità di vivere esperienze sensoriali semplici e strutturate, finalizzate a stimolare un maggiore sviluppo delle capacità possedute, per favorire, nel lungo periodo, un aumento della motivazione e consapevolezza della propria esistenza e un miglioramento della qualità della vita.

Dai risultati ottenuti si evidenzia come questo intervento permetta di ottimizzare l'apertura verso il mondo esterno, consentendo alla persona di vivere e percepirsi come un individuo attivo nel suo ambiente. L'intervento di Stimolazione Basale elaborato da Fröhlich cerca così di aiutare la persona a superare l'isolamento nel quale si trova a vivere, consentendogli di godere di una nuova vita più agiata e serena.

Questo percorso mi ha fornito importanti stimoli utili per i futuri confronti lavorativi con queste problematiche, offrendomi una base per l'attuazione di un intervento educativo il più possibile mirato ai bisogni del soggetto.

Poter svolgere il tirocinio all'interno della Lega del Filo d'Oro, oltre ad essere stata per me un'opportunità privilegiata per accrescere le mie conoscenze, mi ha permesso di osservare da vicino il lavoro dedicato degli educatori professionali i quali, prefissandosi obiettivi ben precisi e mirati alle diverse esigenze, pongono estrema rilevanza sui bisogni dei soggetti.

Un solo giorno speso all'interno di questa struttura, è sufficiente per rendersi conto che per questi soggetti c'è una reale speranza di miglioramento e che ogni minimo comportamento ha un'estrema importanza ed anzi, costituisce un punto di partenza per un intervento in grado di offrire al soggetto una vita degna di essere vissuta, aiutandolo ad uscire dall'isolamento e favorendone un'evoluzione personale.

Bibliografia

Andreas Fröhlich, *La stimolazione basale per bambini, adolescenti e adulti con pluridisabilità*, Edizione del Cerro, 2008

Edward G.Carr et.al. *Il problema di comportamento è un messaggio. Interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo*, Trento, Erickson, 1998

Dario Ianes, *Handicap e scuola. L'integrazione possibile, Diagnosi Funzionale, Profilo Dinamico e Piano Educativo*, Erickson, Trento 2007

Maria Teresa Bassa Poropat, Fabrizio Lauria, *Professione educatore. Modelli, metodi, strategie d'intervento*, Edizione ETS, 1998

Matteo Schianchi, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*, Carocci Editore, 2012

Maurizio Pilone, Carlo Muzio, Aldo Levrero Mazzeo R. (cur.), *VAP-H. Valutazione degli aspetti psicopatologici nell'handicap*, Erickson 2000

O.M.S. – *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, 2004

Piero Crispiani, *Ippocrate Pedagogico*, Ancona, Istituto Itard Center, 2019

Pietro Muratori e Furio Lambruschi, *I disturbi del comportamento in età evolutiva. Fattori di rischio, strumenti di assessment e strategie psicoterapeutiche*, Erickson, 2019

Sitografia

<http://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?lingua=italiano&id=1784&area=rapporti&menu=mondiale#:~:text=Secondo%20la%20Costituzione%20dell'OMS,assenza%20di%20malattie%20o%20infermit%C3%A0%E2%80%9D.>

[https://www.treccani.it/enciclopedia/salute_%28Dizionario-di-Medicina%29/#:~:text=Il%20termine%20salute%20\(dal%20latino,organismo%20considerato%20nel%20suo%20insieme](https://www.treccani.it/enciclopedia/salute_%28Dizionario-di-Medicina%29/#:~:text=Il%20termine%20salute%20(dal%20latino,organismo%20considerato%20nel%20suo%20insieme)

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/04/28/099G0190/sg>

<http://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?lingua=italiano&id=1784&area=rapporti&menu=mondiale>

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf?sequence=4

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

https://www.ambitosociale19.it/it/LEGGE_REGIONALE_20_2002-pdf/#:~:text=1.,assistenziali%20e%20socio%2Dsanitarie%20erogate.

<http://www.anffas.net/it/disabilita-intellettive-e-disturbi-dello-spettro-autistico/disturbi-del-neurosviluppo/>

<https://www.psicoterapiascientifica.it/metodo-aba/>

https://www.daonline.info/sito/pagine/dynamic_art.php?id=15&table_name=da2019_n1#:~:text=Le%20cause%20principali%20della%20sordocecita%C3%A0,l'insorgenza%20di%20deficit%20sensoriali.

<https://www.legadelfilodoro.it/>