

# ORGANIZZAZIONE

**SINDROME**

Via Montello n° 4/B  
Tel. e Fax. 0422 421643



**DI ANGELMAN**

31100 TREVISO  
C.F. 94047800266

Anno 2/n° extra

Dicembre '97

## QUANDO I MINATORI PERDEVANO I 'LUMI' ED I LUPI SI BRUCIAVANO IL PELO di Giovanni Randazzo

Era finalmente pronto. Bardato di tutto punto si avvicinò alla mia bocca aperta tenendo le mani in alto già coperte dai guanti in lattice 'asettici'. Sorrideva mentre l'infermiera posava sul palmo della sua mano destra il trapano spento. Lo avviò.

L'intervento durò qualche minuto. Consegnò il trapano e si fermò a guardarmi in bocca nella attesa, forse, di una qualche mia reazione di dolore. Mi chiese del lavoro che svolgevo e si complimentò per la buona opera che andavo compiendo. Pose l'accento sull'insensatezza del mettere i portatori di deficit con i normali, il rapporto costi/benefici di questa operazione, la conseguente mortificazione economica degli insegnanti, ed altro ancora.

L'aria di quell'ambiente diventava sempre più leggera, aseptica, pura, incontaminata come il suono delle parole pronunciate da un uomo che molto probabilmente non ha mai fatto file di tre ore, non ha mai dovuto farsi spazio su di un mezzo pubblico gremito di persone alle tredici di un giorno d'agosto, da un uomo che non ha mai sofferto la fame.

Un'infermiera diversa dalla prima entrò per consegnargli tre radiografie di un altro paziente. Riuscivo a vederle. Quei denti non erano come i miei, non avevano il medesimo allineamento, ma gli occhi del dentista parlavano chiaramente. Andavano a ricomporre quelle 'macine', naturalmente sconnesse, come da manuale.

Si congedò da me con garbo. Capii che l'altro paziente, quello sistemato nello studio accanto, era pronto per essere sottoposto all'intervento omologante.

Tornò dopo alcuni minuti. L'attesa non mi dispiacque. Era piacevole ascoltare musica invadente, disteso su di un lettino anatomico. Finalmente potevo ascoltare musica leggera come l'aria.

Quando mi riguardò in bocca affermò che poteva

andare avanti nell'intervento la volta successiva, la gengiva si era infiammata.

Togliendosi bende e guanti non più sterili perché da me contaminati, con aria paterna affermò che gli insegnanti sono un po' come i contadini: raccolgono se hanno seminato bene e se le condizioni 'ambientali' non distruggono lo sforzo.

<<Lo capisco>> aggiunse <<non è colpa vostra se le cose, a volte, non vanno per il verso giusto.>>

<< Mi spiace deluderla>> replicai con serenità.

<<Il lavoro degli insegnanti non è come quello dei contadini. Semmai un confronto lo volessimo fare il nostro lavoro potrebbe essere paragonato a quello dei minatori. Come loro noi scaviamo, sgretoliamo la roccia che nasconde i preziosi minerali. Sto affermando che i preziosi già esistono. Il compito dell'insegnante è quello di portare alla luce le preziosità chiamate 'persone', dopo averle ripulite dalle scorie (gli stereotipi). Come può immaginare è ancora poca cosa affermare che operiamo come i minatori. In realtà siamo anche un po' metallurgici, artigiani, industriali, intagliatori, ecc. Noi non esistiamo per omologare le persone, ma per esaltarne le diversità. Per noi la persona va oltre le sembianze fisiche, infatti la riteniamo unica, inedita, originale, irripetibile. Ci appare sul palcoscenico della vita diversa dalle altre e come tale l'accettiamo. Noi intendiamo la persona *protagonista di se stessa* ed è per questa ragione che siamo considerati socialmente inutili. Quando la scuola era selettiva, quando l'istruzione era ritenuta un bene che solo pochi potevano ricevere, gli insegnanti erano considerate persone che nella scala gerarchica sociale occupavano un posto di tutto rilievo.>>

Nel rimettermi la giacca aggiunsi:

<<Ha mai pensato che se ogni persona avesse un apparato dentario strutturalmente diverso da un altro essere umano lei, oggi, non sarebbe così 'socialmente

stimato? Che le ditte farmaceutiche reputerebbero il suo lavoro poco remunerativo e quindi privo d'interesse?

Non ha mai pensato che se anche risultasse antipatico ad un paziente, questi potrebbe essere ugualmente curato da lei perché né il dente né la persona subirebbero traumi? A noi accade il contrario e ne dobbiamo tenere conto sempre, in ogni istante della nostra giornata lavorativa.>>

Mi sorrise con tenerezza e pietà. La sua mano destra sulla mia spalla sinistra mi consigliò di non essere invidioso. La stessa, poi, mi aprì la porta per farmi accomodare all'aperto, dove non c'era più l'aria per pochi eletti asettica e leggera, ma quella uguale per tutti.

Ero soddisfatto perché riuscii a non perdere il 'lume', a non farmi trainare dal pensiero convergente, quello che non riesce a vedere oltre la punta del proprio naso.

Tornai alla mia macchina pensando che sarebbe opportuno portare anche i medici giù in miniera. Oggi accompagnerò voi, genitori dell'Or.S.A. promettendo un viaggio oltremodo interessante. Ritengo che *'se si vuole raggiungere un luogo ignoto si debba necessariamente percorrere una strada ignota'* ecco perché il viaggio sarà anche affascinante.

Visto i luoghi che andremo a visitare avremo bisogno 'di lumi'. Attenti a non perdere d'occhio quello che tengo in mano, non vorrei che vi accadesse ciò che si dice accadeva ai minatori molti anni fa. Quando questi posavano i lumi per iniziare il lavoro o per riposare, i lupi più audaci, in altre parole i furbi, li rubavano e scappavano. Mentre i minatori rimanevano al buio e a lungo disorientati i lupi correvano e si bagnavano di petrolio. Non appena la fiamma li sfiorava si bruciavano il pelo. Non sapevano che 'certi amesi' andavano maneggiati con cura, soprattutto i 'lumi'.

## VIAGGIARE TRA SEGNI E SEGNATORI.

Nella miniera che fra qualche istante visiteremo si portano alla luce persone. È un lavoro d'alta precisione. Prima di iniziare a scavare si pianifica il lavoro, si individuano i luoghi dopo averli osservati, si scavano i cunicoli, si compiono sondaggi, si disegnano le mappe, si tracciano i percorsi, poi si prendono le decisioni. Solo alla fine si inizia a scavare.

Per disegnare le mappe è necessario eseguire alcuni rilievi utilizzando particolari sistemi di 'osservazione'.

Come tutti sanno, osservare, disegnare, fotografare o anche riprendere immagini in senso cinematografico, sono attività che permettono la sola rappresentazione di ciò che gli occhi dell'esperienza interpretano. A volte si notano oggetti, fatti, eventi che altri non vedono e viceversa. Immaginiamo, ad esempio, di trovarci lungo un sentiero di montagna e decidiamo vo-

lutamente di fermarci per eseguire alcuni disegni, foto, riprese: osservazioni. Confrontando gli elaborati non avremmo un disegno o un fotogramma uguale ad un altro pur avendo intenzionalmente ripreso o riprodotto una stessa porzione di quel luogo. Si disegna sempre attraverso gli occhi della propria esperienza, dicevo, che equivale a dire attraverso gli occhi della cultura d'appartenenza e del proprio sapere.

Ciò accade perché il disegnatore - che prima osserva e poi rappresenta - e il disegno sono legati da una relazione di dipendenza. Forse è per questo che moltissimi degli sforzi compiuti dall'uomo, si sono rivolti agli 'strumenti' di rilevazione ed alla semplificazione del loro funzionamento.

A rendere la questione ancora più interessante sovrappiunge il lettore. Qualunque sia il disegno egli interpreta a modo suo. Uno stesso 'segno', infatti, può provocare sensazioni, emozioni ed interessi diversi secondo chi lo 'legge'. In questo tipo di miniera osservare è veramente difficile. Di errori se ne possono commettere tanti.

Un esempio ci è offerto dalle figure ambigue. In quella che segue, una classica figura ambigua di Boring, Fig. 1, il lettore può vedere la giovane o la vecchia, indifferentemente. Notate: state guardando lo stesso disegno nello stesso luogo, nello stesso tempo, con la stessa luce, con gli stessi occhi eppure qualcosa ci induce ad 'interpretare' ora la vecchia ora la giovane. Ciò accade anche quando osserviamo 'le nostre preziosità'? E se così fosse cosa realmente rappresentiamo?

Fig. 1



Fig. 1 - Figure ambigue (da Boring, 1931). Il disegno da luogo alla percezione di due oggetti diversi: una giovane donna ed una donna anziana.

Si rifletta su di un altro aspetto. Restando in tema: "cosa accade alle persone mentre le osserviamo?"

Mentre i disegnatori le 'disegnano' e mentre i lettori le 'leggono', istante dopo istante loro, le persone,

si trasformano. Lo spazio, il tempo e l'ambiente condizionano le sue azioni. Parlare di 'fotografia' della persona in questo contesto non è corretto. È necessario introdurre il concetto di profilo. Se è vero che in una persona il cambiamento è costante, il concetto di profilo, che rimanda al dinamico, ci è più funzionale.

Come è facile intuire le relazioni di mutua dipendenza si infittiscono, si complicano, si arricchiscono di significati. Tra oggetto disegnato, disegnatore, lettore del disegno, supporto e contesto, nasce una sorta d'*interdipendenza*.

È ora di scoprire le carte anche se il gioco è abbastanza ingenuo e chiaro. Operando le dovute sostituzioni la miniera diventa la scuola; i minatori (gli interpretanti disegnatori ed i lettori) sono: i docenti, il personale sanitario, i familiari. Le preziosità da mettere in luce, ovviamente, sono gli studenti.

Fate silenzio! Sentite? Sono i primi lupi che attentano ai nostri lumi. Sono coloro che ritengono la complessità un elemento di fastidio, di intralcio alla soluzione dei problemi. Per il momento non curateli, dobbiamo proseguire il viaggio.

«Se la scuola è il luogo dei diritti per eccellenza; se il bisogno è quello di non omologare le persone ma di esaltarne le diversità; se la persona è unica, inedita, originale, irripetibile e così come ci appare sul palcoscenico della vita l'accettiamo; se intendiamo ogni persona *protagonista di se stessa*, com'è possibile offrire a ciascuno studente le stesse opportunità? E se lo studente è un portatore di deficit, com'è possibile armonizzare il suo sviluppo cognitivo con quello dei coetanei senza deficit? Se la persona cambia in continuazione, come possono essere oggettive le osservazioni? Com'è possibile, allora, 'progettare' un intervento didattico individualizzato? Come rendere possibile, in ogni scuola d'Italia, un identico diritto allo studio?

Non potremo rispondere a tutte queste domande ma solo ad alcune.

Dopo alcuni anni di esperienze sul campo, il D.L. 24 febbraio 1994 'Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap' pose alcune condizioni, rinforzando quanto era già stato sancito con la Legge quadro sull'Handicap del 5 febbraio 1992, n. 104.

Si stabilì che gli strumenti ufficiali per medici, terapisti e insegnanti che operano con le persone portatrici di deficit sono principalmente:

- la Diagnosi Funzionale (D.F.);
- il Profilo Dinamico Funzionale (P.D.F.);
- il Piano Educativo Individualizzato (P.E.I.).

Aspetto interessante è che il decreto fu firmato dall'allora Ministro della Sanità (Garavaglia).

(Si rimanda alla lettura del decreto l'articolazione temporale e la funzionalità di detti strumenti.)

Alcuni ritengono questi strumenti inutili documenti formali, perché dimenticano che essi codificano i sistemi di osservazione, la definizione del profilo, del piano d'intervento e soprattutto i linguaggi, senza nulla togliere alle capacità creative degli insegnanti. Inoltre garantiscono a tutti gli interlocutori trasparenza, qualità degli interventi, responsabilità dell'agire, senza omologare processi educativi o riabilitativi, senza omologare disegni, disegnatore, lettori.

La scuola che usa appropriatamente detti strumenti è destinata a far parte degli istituti di qualità. Come affermare che questi strumenti possono essere considerati indicatori di qualità dell'istituzione scolastica che vuole considerarsi tale.

## IL VIAGGIO CONTINUA

Uscendo dalla metafora l'obiettivo diventa la verifica dell'affermazione:

*« ... compito dell'insegnante è quello di portare alla luce, ripulendole dalle scorie, quelle preziosità (...). Non esistiamo per omologare le persone, ma per esaltarne le diversità. La persona va oltre le sembianze fisiche. La persona è unica, inedita, originale, irripetibile. Ci appare sul palcoscenico della vita diversa e come tale l'accettiamo.*

*Ogni persona la intendiamo protagonista di se stessa ... »*

Domandiamoci: "è possibile verificare la qualità del viaggio scolastico compiuto dai nostri figli?" Alcuni strumenti li abbiamo incontrati e sappiamo quanto difficile è operare con essi, propongo però di riesaminarli per prenderne coscienza in modo diverso rispetto a prima.

• *Per diagnosi funzionale [art.3] s'intende la descrizione della compromissione funzionale dello stato psico-fisico dell'alunno in situazione di handicap ... -* Ciò si rende necessario perché la persona non è statica neanche durante l'osservazione. Lo spazio, il tempo e l'ambiente influiscono sulla persona e sulle sue azioni.

• *... Il profilo dinamico funzionale [art.4] è atto successivo alla diagnosi funzionale e indica in via prioritaria, dopo un primo periodo di inserimento scolastico, il prevedibile livello di sviluppo che l'alunno in situazione di handicap dimostra di possedere nei tempi brevi (sei mesi) e nei tempi medi (due anni).*

• *Il Piano educativo individualizzato [art.5] (...) è il documento nel quale sono descritti gli interventi integranti ed equilibrati tra loro, predisposti per l'alunno in situazione di handicap, in un determinato periodo, ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione ... -*

Ora conosciamo la loro definizione e la loro funzione. Manca di conoscere la loro organizzazione temporale.

Leggete lo schema di Fig. 2 che troverete in fondo all'articolo. Esso si riferisce ad un percorso individualizzato per soggetti portatori di deficit. A lettura avvenuta verrà spontanea la domanda « qual è il percorso del così detto 'normodotato'? Vi sono differenze? »>>

L'aiuto offerto dalla Fig. 3 è notevole anche se elementi come la 'Carta dei Servizi' non potranno qui essere presi in considerazione, per ovvi motivi di spazio. Il suggerimento è di chiedere informazioni presso la scuola di accoglienza di vostro figlio per corredarsi: della Carta dei Servizi, del Piano Educativo d'Istituto, della Programmazione Educativa, ecc. Chiedete, soprattutto, del sistema di valutazione adottato per il controllo del percorso didattico. Questo è il contenuto della comunicazione che dovrà esistere tra voi, il corpo docenti ed il personale U.L.S., in altre parole i componenti dell'Unità Multidisciplinare se esiste. Quando vi riunirete con dette persone per redigere il P.D.F. ed il P.E.I., ricordate che ciascuna Istituzione (famiglia compresa) dovrà rispondere degli esiti conseguiti e del processo attivato.

A questo punto la Fig. 4 si commenta da sola. In essa i due percorsi si integrano. Pensate a questa figura quando sentirete affermare che lo svolgimento del programma sta subendo ritardi a seguito dell'inserimento di vostra/o figlia/o in classe.

Non cadete nell'inganno del minatore che preso per stanchezza si faceva rubare il lume. Non cadete nel pensiero convergente di chi non sa accettare la diversità perché non sa operare nella complessità. Tenete desta la vostra attenzione e ribaltate la questione. Chiedete a quel 'lupo ululante' quali siano i percorsi adottati dal Collegio Docenti di appartenenza per far fronte ai processi d'integrazione e chiedete ancora come, il Collegio Docenti, intenda controllare e valutare detti processi.

Tutti sappiamo che la scuola non è l'unica fonte educativa, né l'unica fonte formativa e informativa. La famiglia, il mondo sanitario, l'extra scolastico ed altro ancora, svolgono quotidianamente ruoli notevoli nei processi educativi.

La scuola è sì il luogo privilegiato della formazione, ma deve fare i conti con gli altri sistemi ad essa, più o meno coscientemente, rivali.

Ho voluto rappresentare in Fig. 5 l'insieme 'Educazione' individuando alcuni sotto insiemi funzionali alla PERSONA. È ovvio che di sotto insiemi ne potremmo individuare altri. Si torni al Decreto precedentemente citato, ad esempio, e lì dove riferisce del P.D.F., (c.2 art. 4), è testualmente detto che esso 'descrive in modo analitico i possibili livelli di risposta dell'alunno in situazione di handicap riferiti alle relazioni in atto e a quelle programmabili'.

La Fig. n.5, pertanto, potrebbe essere arricchita a dismisura purché si rispettino almeno le seguenti condizioni:

- ogni proposta deve poter essere controllabile nell'esito e nel processo;
- ogni proposta deve possedere 'senso' per la persona che apprende;
- ogni proposta deve essere sempre sottoposta a valutazione.

A scuola proporre significa collocarsi in una situazione progettuale. Non interessano progetti faraonici o particolareggiati. È sufficiente che il progetto abbia senso per la persona in situazione di apprendimento e avere senso vuol dire contribuire alla realizzazione della sua ipotesi esistenziale.

Così dicendo abbiamo fornito di senso anche la Fig. 6. Qui sono state raccolte le diverse istituzioni che contribuiscono alla realizzazione della persona ed ogni Istituzione si è appropriata del medesimo insieme di 'EDUCAZIONE'. La tabella rappresenta un possibile Piano Educativo Individualizzato.

Operativamente si dovrebbe agire in questo modo.

In fase di riunione collegiale a ciascuna Istituzione è attribuito un compito da svolgere in un determinato ordine di tempo.

Ogni Istituzione annerisce o colora il proprio sotto insieme d'intervento. Se il piano è realmente funzionale alla persona, sovrapponendo tutti gli insiemi di Fig. n. 6 allineati lungo la voce 'che cosa', dovrebbe apparire un insieme unico contenente tutti i sotto insiemi anneriti o colorati.

Se sovrapponessimo gli insiemi che sono stati riportati in figura, rappresentativi di una situazione non reale, i quattro sotto insiemi che circondano l'insieme PERSONA, precisamente i sotto insiemi delle abilità Funzionali, Socio Relazionali, Formative ed Integranti (Fig. n. 5), sono soddisfatte. Ciò sta a significare che, almeno negli intenti, il P.E.I. ha significato. Acquisisce 'senso' se alle voci: *perché, dove, quando, come, strumenti* ecc.:

- si forniscono risposte e proposte funzionali ai bisogni della persona espressi nella diagnosi funzionale;
- vengono forniti di contenuti rispondenti al *prevedibile livello di sviluppo che l'alunno in situazione di handicap dimostra di possedere nei tempi brevi (sei mesi) e nei tempi medi (due anni)* - (vedi P.D.F.).

Prima di chiudere una considerazione potrebbe essere la seguente. Solo ora, forse, sarà possibile comprendere il perché delle difficoltà insite nel 'mestiere' dell'insegnare. Solo ora, forse, sarà possibile comprendere l'importanza degli strumenti. Nonostante la qualità degli strumenti sia in continua evoluzione, sappiate senza falsi timori che non è possibile costruire *Profili Dinamici Funzionali* senza la collaborazione

FIG. 2

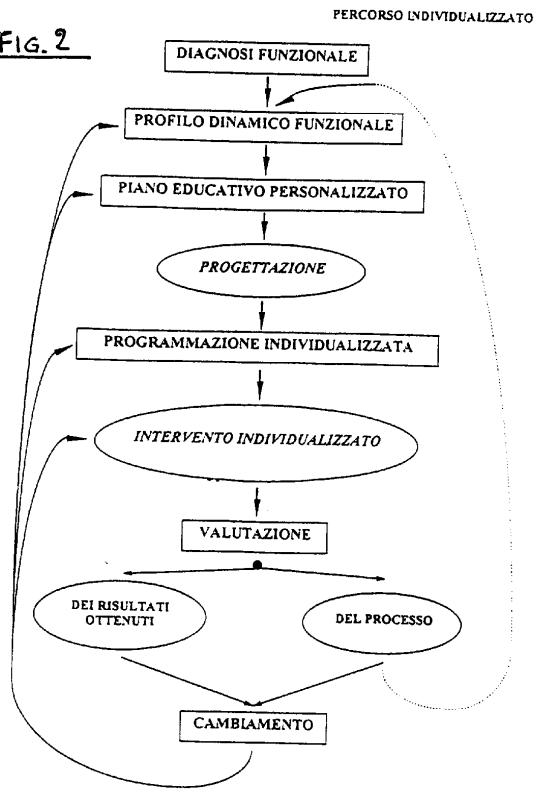


FIG. 3

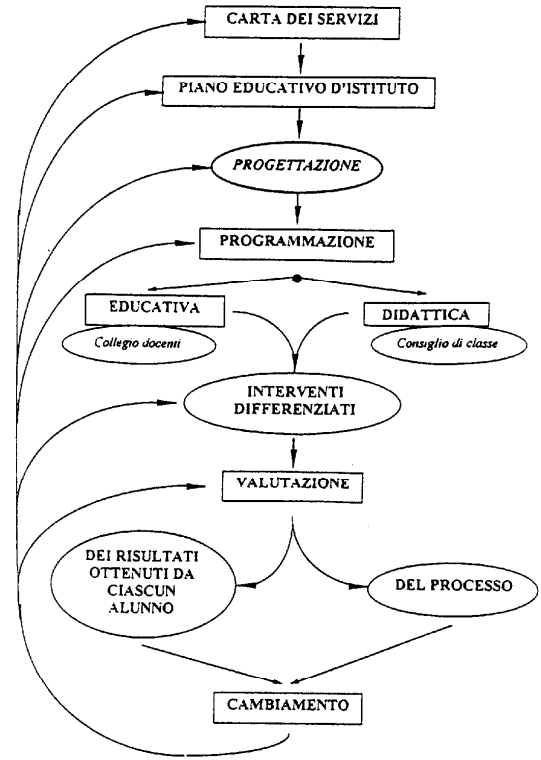


FIG. 4

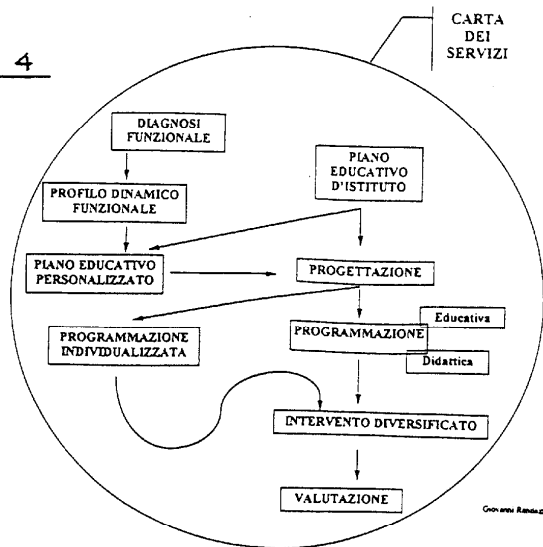


FIG. 5

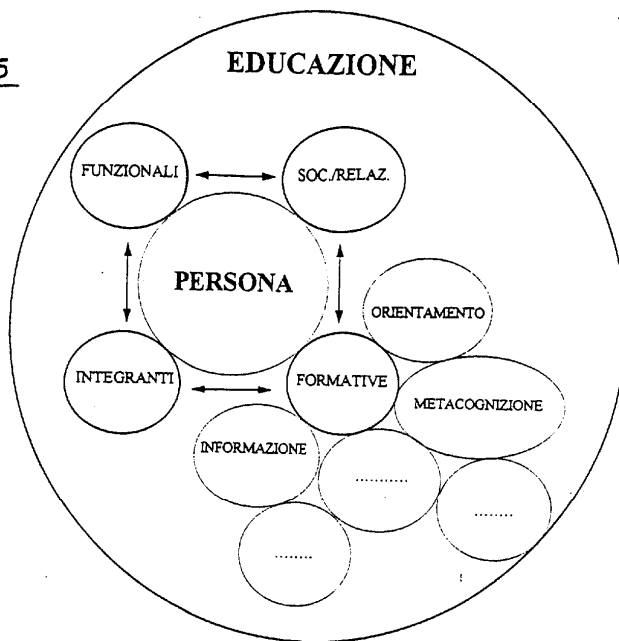


FIG. 6

**RAPPRESENTAZIONE DI UN PIANO EDUCATIVO INDIVIDUALIZZATO**

CHI	SCUOLA	FAMIGLIA	A.S.L.	EXTRA SCOLASTICO	ALTRO
CHE COSA					
PERCHÉ					
DOVE					
QUANDO (TEMPI)					
COME (METODOLOGIA)					
STRUMENTI					
SIST. DI VERIFICA					
SIST. DI VALUTAZ.					

SCHEDA DI RILEVAZIONE

INSEGNANTE DI RUOLO		SÌ	NO
INSEGNANTE DI RUOLO DA ANNI .....			
INSEGNANTE SPECIALIZZATA/O		SÌ	NO
INSEGNANTE SPECIALIZZATA/O DA ANNI .....			
INSEGNANTE DI SOSTEGNO		SÌ	NO
INSEGNANTE DI SOSTEGNO DA ANNI .....			
INSEGNANTE DI SCUOLA:	MAT. ELEMENT. MEDIA INF. SUPER.		
	(cancellare ciò che non interessa)		
DISCIPLINA O AREA D'INSEGNAMENTO: .....			
OPERA CON ALUNNA/O CON SINDROME DI ANGELMAN		SÌ	NO
OPERA CON ALUNNA/O CON SINDROME DI ANGELMAN DA ANNI .....			
OPERA CON ALTRA TIPOLOGIA DI DEFICIT		SÌ	NO
È ISCRITTA/O AD ALTRE ASSOCIAZIONI DI INSEGNANTI		SÌ	NO
SE SÌ QUALE .....			
CARICA EVENTUALMENTE RICOPERTA .....			
È INTERESSATA/O AD OPERARE IN RETE REGIONALE		SÌ	NO
È INTERESSATA/O AD OPERARE IN RETE NAZIONALE		SÌ	NO
È DISPOSTA A COORDINARE LA RETE REGIONALE		SÌ	NO
È DISPOSTA A COORDINARE LA RETE NAZIONALE		SÌ	NO
POSSIEDE UN E-MAIL PERSONALE		SÌ	NO
LA SUA SCUOLA POSSIEDE UN E-MAIL		SÌ	NO

Consegna la presente scheda al genitore che gliel'ha fornita e grazie per la collaborazione.

---