

Obiettivi del libro

Questo libro si è posto alcuni obiettivi che si collocano nel contesto dello scopo più ampio di contribuire all'elaborazione di strategie e metodologie utili al miglioramento della qualità reale dell'integrazione scolastica degli alunni disabili, nella prospettiva della loro piena integrazione sociale e di una buona qualità della vita.

Un'integrazione scolastica di qualità ha bisogno infatti di molti processi, a tutti i livelli e in tanti ambiti professionali e umani: vi sono coinvolte le politiche scolastiche, le istituzioni, gli enti locali, i docenti, gli alunni, le famiglie, gli operatori sociali e sanitari, le culture e gli approcci metodologici nell'educazione e nella didattica, le realtà associative e culturali di un territorio, e così via. Tra questi processi, quello della conoscenza approfondita dei punti di forza e dei deficit dell'alunno ci è sembrato fondamentale già da alcuni anni. E così ci occupiamo ancora, anche in questo libro, di Diagnosi funzionale.

Un primo obiettivo è quello di presentare, ancora una volta ma più nel dettaglio, un modello alternativo di Diagnosi funzionale, un nostro modello che sia realmente più funzionale ai vari processi di integrazione scolastica, in particolare quelli educativi e didattici, e alla costruzione di un buon Piano educativo individualizzato-Progetto di vita. Già nel 1995, un anno dopo l'emanazione dell'Atto di indirizzo alle Unità sanitarie locali che normava la Diagnosi funzionale, avevamo proposto un modello alternativo di Diagnosi funzionale. Sulle basi di una diffusa critica all'impianto medicalizzante del modello ufficiale di Diagnosi funzionale, proponevamo un approccio più pedagogico, più legato alle dinamiche

educative e dell'apprendimento, più in linea con la nostra formazione psicoeducativa, che ci aveva insegnato a cercare informazioni immediatamente utili per la definizione di un percorso concreto di lavoro. Per questi motivi l'avvento della Diagnosi funzionale ci sembrò fondamentale, perché sembrava superare una visione della diagnosi-etichetta, della diagnosi-destino, per proporre una diagnosi-conoscenza, una diagnosi aperta, fatta apposta per costruire le basi di una programmazione educativa individualizzata. Ma la realtà si rivelò ben presto frustrante: il testo dell'Atto di indirizzo e le prassi conseguenti andarono in una direzione diversa, privilegiando un'ottica medica, spesso tardiva rispetto ai bisogni della scuola e poco utile per la programmazione individualizzata.

Nel nostro modello alternativo si cercava di costruire una Diagnosi funzionale innanzitutto collaborativa, che coinvolgesse cioè gli operatori sociali e sanitari con gli insegnanti e i familiari. Alla base di quella proposta vi era la necessità di rivalutare, in un'ottica di empowerment e di corresponsabilizzazione, la famiglia dell'alunno disabile, ritenuta un attore fondamentale per la costruzione di una reale conoscenza dei punti di forza e di debolezza dell'alunno. Non si nascondono le difficoltà nel costruire questa alleanza con la famiglia, ma se non riusciremo a percorrere questa strada il processo di integrazione scolastica si impoverirà in modo significativo.

Si proponeva inoltre una Diagnosi funzionale che attribuisse un ruolo centrale anche agli insegnanti, ritenuti in grado di osservare in modo competente l'alunno, di usare strumenti valutativi di taglio psicoeducativo e di condurre una regia attenta delle varie dimensioni della Diagnosi funzionale, dato che il fine ultimo di tutte queste operazioni di conoscenza dell'alunno è l'integrazione scolastica e la costruzione del Piano educativo individualizzato.

Nelle varie edizioni del nostro testo *Il Piano educativo individualizzato* abbiamo continuamente evoluto e riproposto principalmente agli operatori scolastici questo modello alternativo di Diagnosi funzionale, arricchendolo ogni due anni dei vari test e strumenti di osservazione e valutazione psicoeducativa.

Il secondo obiettivo del libro è direttamente connesso al primo: utilizzare il modello concettuale dell'ICF (*International Classification of Functioning*, OMS, 2002) per rifondare le basi del nostro modello alternativo di Diagnosi funzionale. Il modello dell'ICF ci è subito sembrato in sintonia con le idee che abbiamo utilizzato negli anni precedenti: un'ottica positiva, che parla di salute e di funzionamento, un'ottica complessa, sistemica e interconnessa, un'attenzione ai vari fattori di contesto, ambientali e psico-personali, un linguaggio comune a varie professioni in grado di porle in comunicazione e di aiutarle a collaborare.

L'ICF arriva inoltre sulla scena italiana senza prescrivere agli operatori specifici strumenti di valutazione, rispettando le loro abitudini ma aiutandoli a

collocare le loro rilevazioni in un sistema complesso di descrizione e comprensione del funzionamento della persona disabile. Un sistema complesso che dà un grande rilievo all'interazione della persona con i suoi vari contesti, e questo suona particolarmente bene ai pedagogisti, agli psicologi e agli insegnanti. Dunque l'ICF diventa oggi la base del nostro modello di Diagnosi funzionale.

Il terzo obiettivo riguarda la necessità di avviare un percorso serio ed equo di attenzione a tutti gli alunni che presentano qualche Bisogno educativo speciale. La nostra proposta è che una qualche forma di Diagnosi funzionale sia fatta per tutti gli alunni che presentano qualche forma di Bisogno educativo speciale, derivato da patologie chiare, ma anche da situazioni psicoaffettive negative, di scarse competenze, di esperienze di vita problematiche, di contesti sfavorevoli, e così via. Il modello ICF e il tipo di Diagnosi funzionale che ne deriva sono anche la giusta chiave di lettura per comprendere una gamma molto ampia di alunni nei loro Bisogni educativi speciali, fornendo alle istituzioni scolastiche la conoscenza dei reali bisogni della loro popolazione scolastica, al di là delle etichette diagnostiche e delle diagnosi mediche. Questo tipo di valutazione «larga» dei Bisogni educativi speciali renderebbe superflua la «certificazione» sanitaria della disabilità, che andrebbe seriamente messa in discussione, come cerchiamo di fare nel libro, e finalmente superata, ridando piena dignità a tutti gli alunni con Bisogni educativi speciali, riconoscendoli titolari di un diritto a risorse aggiuntive di individualizzazione, abilitazione e integrazione.

Nel libro si cerca dunque di formalizzare un modello alternativo di Diagnosi funzionale, costruendolo sul modello concettuale dell'ICF e dotandolo il più possibile di strumenti di valutazione, nella prospettiva di facilitare lo sviluppo, nella scuola e nei servizi sociali e sanitari, di una cultura della valutazione sistemica e complessa di tutti i Bisogni educativi speciali, a cui dobbiamo rispondere equamente.

Dal punto di vista delle modalità «adulte» di insegnamento-apprendimento, vale la pena ricordare che puntare a obiettivi adulti può richiedere modalità poco consuete (sarebbe meglio dire... poco scolastiche) di insegnamento-apprendimento, come, ad esempio, le esperienze dirette nel vivo della situazione reale (del resto sarebbe difficile imparare a usare l'autobus solo sul banco di scuola), le situazioni di simulazione e *role playing* (che ci costringeranno talvolta a imbarazzanti assunzioni di parti), il contatto-coinvolgimento-formazione-supervisione di risorse informali di insegnamento (collegi di officina, il conducente di autobus, la cassiera al supermercato, ecc.), la costruzione di un portfolio di competenze, che dovrà essere sufficientemente capace per contenerle tutte e dare loro un senso rispetto all'identità e all'autoprogettazione del soggetto stesso.

La Diagnosi funzionale dovrà tenere in debito conto anche la conoscenza di alcune dimensioni identitarie del soggetto, se il Piano educativo individualizzato-Progetto di vita dovrà poggiare su una solida base dal punto di vista psicologico. Le dimensioni essenziali, a questo riguardo, saranno i valori, gli obiettivi e le motivazioni, l'autoefficacia, l'autostima, gli stili attributivi, quattro dimensioni interconnesse attorno alle azioni e alle scelte del soggetto che, in una dimensione storica, progettuale e consapevole, strutturano la sua identità (Ianes, Celi e Cramerotti, 2003; Montobbio e Lepri, 2000).

Una proiezione del Piano educativo individualizzato verso il Progetto di vita richiede necessariamente un ampliamento di orizzonte rispetto agli attori chiamati in causa: la scuola, la famiglia, i Servizi, le risorse relazionali informali della rete familiare, le risorse associative, ricreative e culturali di un territorio, i vicini di casa, il barista, i negozianti, ecc. Su questa dimensione sociale, la Diagnosi funzionale può generare molte informazioni utili sulla rete di persone che hanno ruoli significativi per il soggetto, valutandone i livelli di interconnessione, la densità, la disponibilità all'aiuto, ecc., secondo metodologie di «analisi delle reti sociali», ormai diffuse (Seed, 1997).

Su queste tre grandi dimensioni (gli obiettivi, le modalità di lavoro e il Progetto di vita), credo dunque che la Diagnosi funzionale esprima al meglio la sua propria «funzionalità», la sua utilità concreta.

Il modello concettuale della Diagnosi funzionale: l'ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

La nuova Diagnosi funzionale, per come l'abbiamo pensata nelle pagine precedenti, deve fondarsi su un modello potente e moderno, elaborato in modo collettivo sulla base delle varie istanze, tecniche, sociali, culturali e associative,

un modello che sia in grado di mettere d'accordo professionalità diverse e culture, storie e rappresentazioni sociali diverse. Questo modello è l'ICF (*Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*) che rappresenta il nuovo strumento elaborato nel 2002 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per descrivere e misurare la salute e la disabilità della popolazione.

Il suo scopo generale è quello di fornire un linguaggio comune e unificato che serva da riferimento per la descrizione della salute e degli stati a essa correlati. Ma l'ICF non è solo un linguaggio comprensibile a livello mondiale, rappresenta anche una importante evoluzione del modello concettuale dell'OMS del 1980. Non si trovano più, infatti, i termini *disabilità e handicap*, che sono stati sostituiti da *attività e partecipazione sociale*. I termini con una connotazione negativa hanno così acquisito una valenza positiva e le interazioni fra i vari fattori che costituiscono la salute o la disabilità sono diventate più complesse, rendendo possibile la comprensione anche delle situazioni più particolari e attribuendo il giusto peso ai fattori contestuali, sia ambientali che personali. La valutazione di uno stato di salute non si potrà più effettuare ignorando i complessi rapporti esistenti tra corpo, mente, ambiente, contesti e cultura.

L'ICF appartiene alla «famiglia» delle classificazioni internazionali sviluppate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. La famiglia delle classificazioni internazionali dell'OMS fornisce un modello di riferimento che consente di codificare un'ampia gamma di informazioni relative alla salute (ad esempio diagnosi, funzionamento e disabilità, ragioni del contatto con i servizi sanitari, ecc.) e usa finalmente un linguaggio comune standardizzato, che permette la comunicazione in materia di salute e di assistenza sanitaria in tutto il mondo e tra varie scienze e discipline (OMS, 2002).

Nelle classificazioni internazionali dell'OMS le condizioni di salute in quanto tali (malattie, disturbi, lesioni, ecc.) vengono classificate principalmente dall'*ICD-10* (acronimo di *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*), che fornisce un modello di riferimento nosografico (OMS, 1992). Nell'ICF, invece, vengono descritti il funzionamento e la disabilità associati alle varie condizioni di salute. Pertanto, l'ICD-10 e l'ICF sono complementari e dovrebbero essere utilizzati insieme. L'ICD-10 fornisce una «diagnosi» classificatoria delle malattie, dei disturbi o di altri stati di salute, eventualmente con eziologie organiche — ma non solo — e questa informazione si arricchisce poi delle informazioni ricavate dall'ICF, relative al funzionamento reale e quotidiano del soggetto.

Lo schema presentato nella figura 2.1 può essere utile per visualizzare il modello attuale dell'interazione fra le varie componenti.

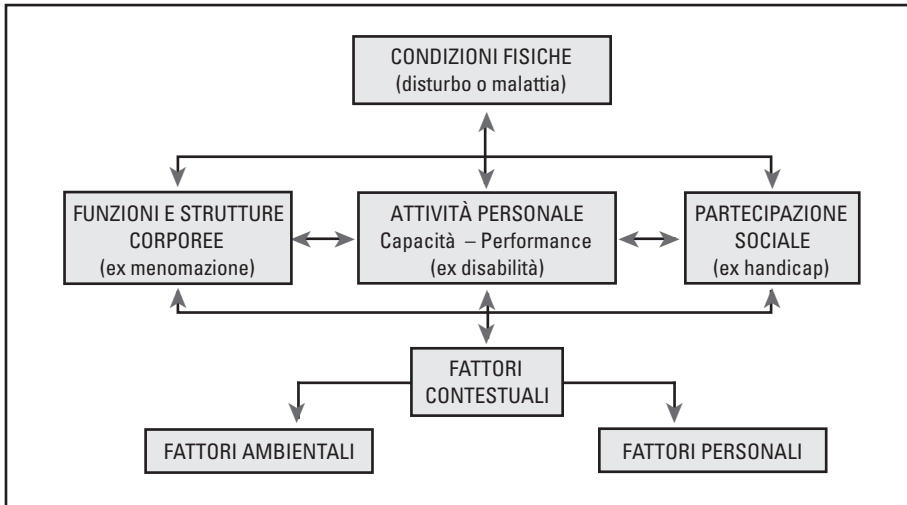


Fig. 2.1 Interazioni tra le componenti dell'ICF.

In questo schema il funzionamento (e la salute in senso generale) risulta da un'interazione o una relazione complessa fra le condizioni fisiche e i fattori contestuali (cioè i fattori ambientali e personali). Tra queste entità c'è un'interazione dinamica: gli interventi a livello di un'entità possono apportare modifiche in una o più altre entità. L'interazione opera sempre in due direzioni. Tutte le componenti possono essere utili per descrivere e comprendere la complessità di una condizione di salute globale. È possibile, ad esempio:

- avere menomazioni a livello corporeo senza limitazioni di capacità (ad esempio una deturpazione dovuta a un'ustione può non produrre effetti sulla capacità di una persona);
- avere problemi di partecipazione sociale e limitazioni della capacità senza menomazioni evidenti (ad esempio *performance* ridotta in attività quotidiane associate con molte malattie);
- avere problemi di partecipazione sociale senza menomazioni o limitazioni della capacità (ad esempio una persona sieropositiva o un ex paziente psichiatrico che devono affrontare stigmatizzazione o discriminazione nelle relazioni interpersonali o sul lavoro);
- avere limitazioni della capacità senza assistenza e tuttavia nessun problema di performance e di partecipazione sociale nell'ambiente attuale (ad esempio la società può fornire a chi presenta limitazioni motorie tecnologie di assistenza per spostarsi nell'ambiente);

- assistere a un certo grado di influenza causale in direzione inversa (ad esempio il mancato uso degli arti può causare atrofia; l'istituzionalizzazione può provocare una perdita di abilità sociali).

Lo schema della figura 2.1 mostra anche il ruolo che i fattori contestuali (ovvero i fattori ambientali e personali) rivestono nel processo. Questi fattori interagiscono con l'individuo in una particolare condizione di salute e determinano il livello e il grado del suo funzionamento personale e sociale. I fattori ambientali sono estrinseci all'individuo (ad esempio gli atteggiamenti della società, gli aspetti architettonici, il sistema normativo e delle leggi). I Fattori Personali comprendono il sesso, la razza, l'età, la forma fisica, lo stile di vita, le abitudini, la capacità di adattamento e vari fattori psicologici (ad esempio autostima, identità, immagine di sé, ecc.).

Molto spesso si ritiene erroneamente che l'ICF riguardi soltanto le persone con disabilità, ma in realtà esso riguarda *tutti gli individui*. Tutti gli stati di salute e quelli a essa correlati, possono trovare la loro descrizione nell'ICF. In altre parole, l'ICF ha un'applicazione universale.

Le informazioni fornite dall'ICF consentono di effettuare una descrizione delle situazioni che riguardano il funzionamento umano e le sue restrizioni, e la classificazione serve da modello di riferimento per l'organizzazione di queste informazioni, strutturandole in modo significativo, interrelato e facilmente accessibile.

L'ICF organizza le informazioni in due parti. La Parte 1 si occupa di Funzionamento e Disabilità, mentre la Parte 2 riguarda i Fattori Contestuali (vedi figura 2.2).

La componente *Corpo* comprende due classificazioni, una per le *funzioni* dei sistemi corporei e una per le *strutture* corporee. I capitoli delle due classificazioni sono organizzati in base ai vari sistemi corporei.

La componente *Attività e Partecipazione* comprende la gamma completa degli aspetti del funzionamento da una prospettiva sia individuale che di integrazione sociale.

La prima componente dei *Fattori Contestuali* è un elenco di *Fattori Ambientali*. I fattori ambientali hanno un impatto su tutte le altre componenti e sono organizzati secondo un ordine che va dall'ambiente più vicino alla persona a quello più generale.

Anche i *Fattori Personali* rappresentano una componente dei Fattori Contestuali.

Le componenti del Funzionamento e della Disabilità nella Parte 1 dell'ICF possono essere espresse in due modi. Da un lato possono essere usate per indicare problemi (ad esempio menomazioni, limitazione dell'attività o restrizione

Componenti	Parte 1: Funzionamento e disabilità		Parte 2: Fattori contestuali	
	Funzioni e Strutture Corporee	Attività e Partecipazione	Fattori Ambientali	Fattori Personali
Domini	Funzioni corporee Strutture corporee	Aree di vita (compiti, azioni)	Influenze esterne su funzionamento e disabilità	Influenze interne su funzionamento e disabilità
Costrutti	Cambiamento nelle funzioni corporee (fisiologico) Cambiamento nelle strutture corporee (anatomico)	Capacità Eseguire compiti senza mediatori Performance Eseguire compiti nell'ambiente attuale (mediatori)	Impatto facilitante o ostacolante delle caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti	Impatto delle caratteristiche della persona
Aspetto positivo	Integrità funzionale e strutturale	Attività Partecipazione	Facilitatori	Facilitatori
	Funzionamento			
Aspetto negativo	Menomazione	Limitazione dell'attività Restrizione della partecipazione	Barriere/ostacoli	Barriere/ostacoli
	Disabilità			

Fig. 2.2 Visione globale dell'ICF.

della partecipazione, raggruppati sotto il termine «ombrello» *disabilità*); dall'altro possono indicare aspetti non problematici (neutri) della salute e degli stati a essa correlati, raggruppati sotto il termine «ombrello» *funzionamento*.

Queste componenti del funzionamento e della disabilità vengono interpretate attraverso quattro *costrutti* separati ma correlati. Questi costrutti vengono resi operativi, nella descrizione, utilizzando i *qualificatori*. Le funzioni e le strutture corporee possono essere classificate attraverso *cambiamenti* nei sistemi fisiologici o in strutture anatomiche. Per la componente Attività e Partecipazione sono disponibili due costrutti: *capacità* e *performance*.

Il funzionamento e la disabilità di una persona sono concepiti dunque come un'interazione dinamica e complessa (multidirezionale) tra le condizioni fisiche (malattie, disturbi, lesioni, traumi, ecc.) e i fattori contestuali. Il costrutto di base dei Fattori Ambientali è la funzione facilitante o ostacolante che il mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti può esercitare sulle persone (OMS, 2002).

Esempio 1: una menomazione che non porta a limitazioni nella capacità né a problemi di partecipazione.