

# Università degli Studi di Pisa

Corso di specializzazione per l'attività di sostegno didattico agli alunni con disabilità

Prof. Bruno Sales

**Modelli integrati di intervento psico-educativo per la disabilità intellettiva  
e i disturbi generalizzati dello sviluppo**

# Disturbi del neurosviluppo, disabilità, handicap: una complessa polisemia

- **Valenza medica**, relativa alla condizione patologica di carattere ‘organico’
- **Valenza psicologica**, legata al carico di elementi simbolici che tendono a creare distanza e marginalità
- **Valenza sociale**, rispetto alla possibilità di inclusione o segregazione del soggetto
- **Valenza legale**, relativa alle etichette di 'handicap' e ‘disabilità’, necessarie a ottenere un accesso prioritario ai servizi sociali, medici, scolastici e a percepire eventuali provvigioni economiche
- **Valenza politica**, poiché si tratta di categorie di cittadini che possono essere oggetto di scelte (o di non scelte) sul piano politico-amministrativo

## Valenza legale del termine ‘handicap’

L'identificazione di alcuni alunni come *portatori di handicap* continua ad essere oggi giustificata dalla necessità di riferirsi a una serie di normative vigenti – in primis la legge 104/92 – che dettano le regole per l'attribuzione di risorse aggiuntive alla scuola.

Una necessità tecnico-burocratica francamente anacronistica, nella misura in cui una coppia di genitori viene costretta a sottoporsi a un atto simbolicamente terribile, qual è il dover chiedere per il proprio figlio, perché questi possa esercitare i suoi diritti, una vera e propria *patente* di disabilità.

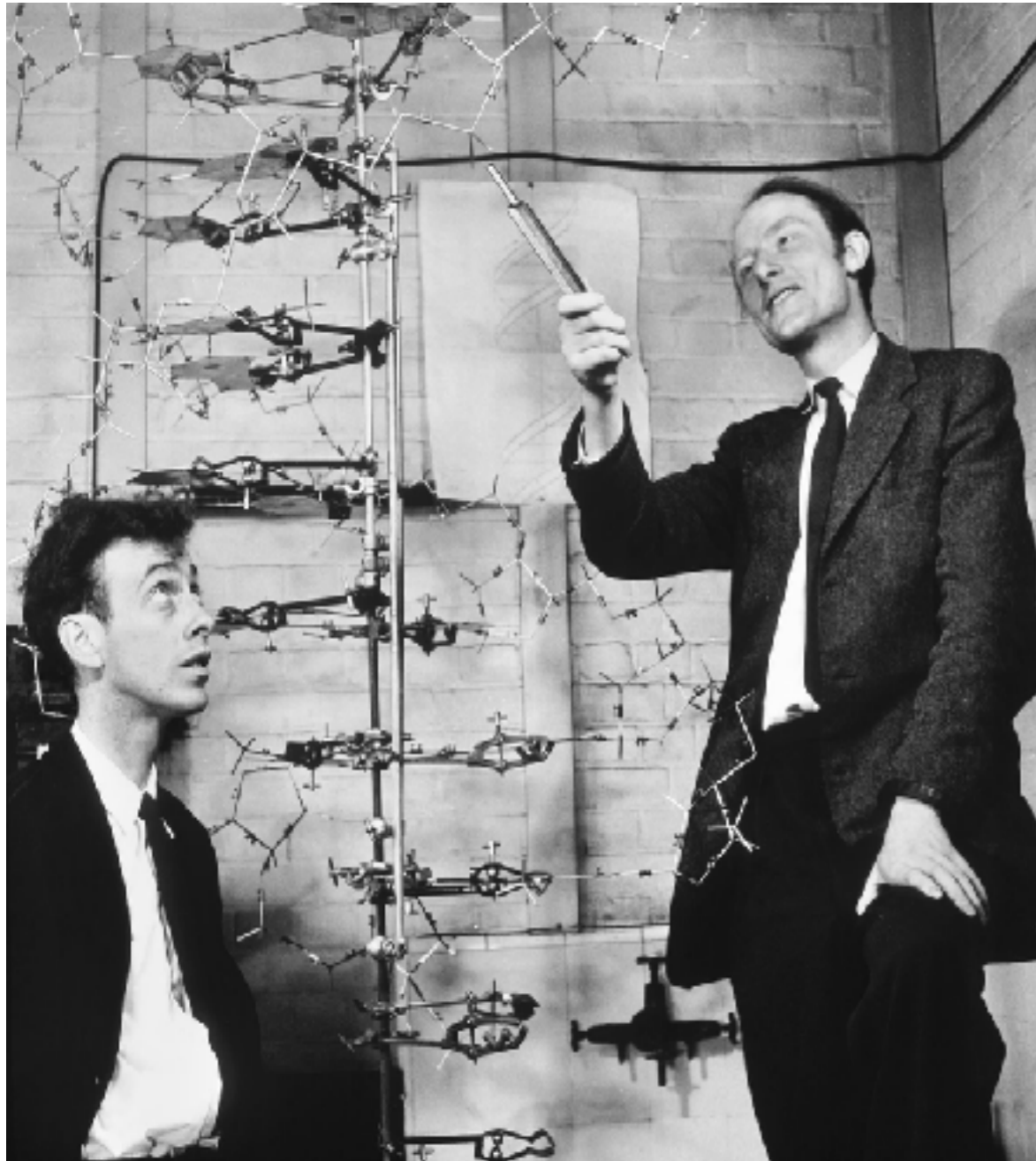
Forse, le difficoltà di molti, troppi genitori nell'accettare che il proprio figlio possa essere riconosciuto come *portatore di handicap* dovrebbero spingerci a una maggiore riflessione sulla reale portata di quest'atto, anziché lasciarci bollare queste famiglie, con sufficienza, noncuranza e in modo piuttosto sbrigativo, come ‘resistenti’ o ‘non accettanti’.

## I disturbi del neurosviluppo: un gruppo eterogeneo

I disturbi del neurosviluppo rappresentano un gruppo di condizioni fortemente eterogenee, sia per espressione sintomatologia a carico di una o più funzioni di base dello sviluppo neurologico (neuropsichico), sia per livello di gravità, con impatto molto variabile sulla vita del bambino (e della sua famiglia).



## I disturbi del neurosviluppo: caratteristiche comuni



Pur nella loro eterogeneità, tutti i disturbi del neurosviluppo condividono alcune caratteristiche di fondo:

- l'esordio nei primi mesi/anni di vita,
- l'etiologia 'organica', che può essere correlata a un'alterazione genetica o a un danno del tessuto cerebrale di origine ipossico-ischemica o infettiva
- la componente di anomalia strutturale/funzionale a livello locale o diffuso del SNC (legata all'etiopatogenesi)
- la conseguenza visibile dell'anomalia come deviazione dal percorso atteso di una o più funzioni dello sviluppo

# I disturbi del neurosviluppo: classificazione DSM-5

- **Disabilità intellettive (Intellectual disabilities)**

Funzione cognitiva

- **Disturbi della comunicazione (Communication disorders)**

Funzione linguistica

- **Disturbo dello spettro autistico (Autism spectrum disorder)**

Funzioni relazionali, comunicative, linguistiche, intellettive

- **Disturbo da deficit attentivo e iperattività (Attention deficit hyperactivity disorder)**

Funzione attentiva

- **Disturbo specifico dell'apprendimento (Specific learning disorder)**

Funzioni gnostiche e prassiche relative alla codifica e decodifica dei simboli

- **Disturbi del movimento (Motor disorders)**

Funzione motoria

## I disturbi del neurosviluppo: quadri misti

I quadri sono spesso ad espressione clinica mista, in cui la sovrapposizione di caratteristiche dell'uno e dell'altro può risultare anche molto estesa.

Tipico è il quadro di molti bambini con d. dello spettro autistico, che possono mostrare un grado più o meno elevato di compromissione cognitiva, di disturbo del linguaggio, di deficit attentivo, di problemi dell'apprendimento, di difficoltà di movimento.

Anche quadri apparentemente più settoriali, come i disturbi specifici dell'apprendimento, a seguito di un'analisi approfondita possono far emergere difficoltà nella capacità di programmazione motoria o deficit linguistici in comprensione o in produzione.



## I disturbi del neurosviluppo: sintomatologia prevalente?

Forse in futuro dovremo modificare l'approccio a queste condizioni, che resta al momento principalmente categoriale, a dispetto dei tentativi (lodevoli) di introdurre nella classificazione delle variabili di tipo dimensionale, ad es. nei disturbi dello spettro autistico.

Abbiamo bisogno di identificare meglio per ogni paziente il gruppo di neurofunzioni che condizionano maggiormente l'espressione del quadro clinico, così da definire la condizione in base al disturbo funzionale prevalente.

E' quanto, in realtà, i riabilitatori esperti già fanno, quando impostano le priorità di trattamento di un determinato paziente proprio sulla base delle difficoltà sul piano funzionale.





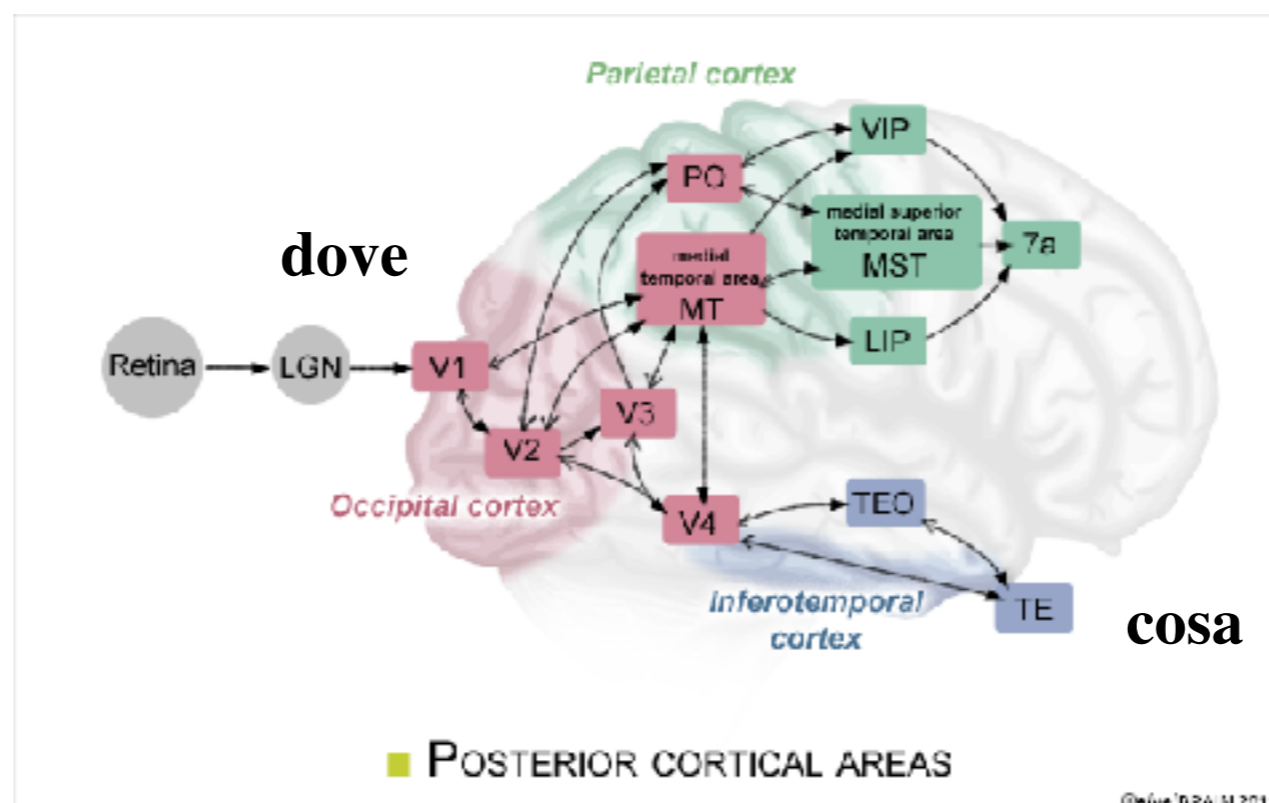
# Due parole sulle funzioni del SNC

Il termine *funzione* (ingl. *function*) o *neurofunzione* utilizzato nell'ambito dello studio del SNC, si riferisce:

- al *prodotto* dell'attività di gruppi neuronali interconnessi (es. la funzione visiva)
- allo *scopo* insito nella stessa attività (es. vedere per riconoscere oggetti e spostarsi nello spazio).

Nello stesso tempo, parlare di funzioni vuol dire riferirsi a due distinti livelli di organizzazione dell'attività cerebrale:

- un livello di *progressione gerarchica* di sotto-funzioni di complessità crescente (ad es. percezione visiva, riconoscimento di singoli tratti visivi, riconoscimento di forme, riconoscimento di oggetti)
- un livello relativo all'*integrazione* tra più funzioni (ad es. tra funzione sensoriale visiva e funzione motoria).

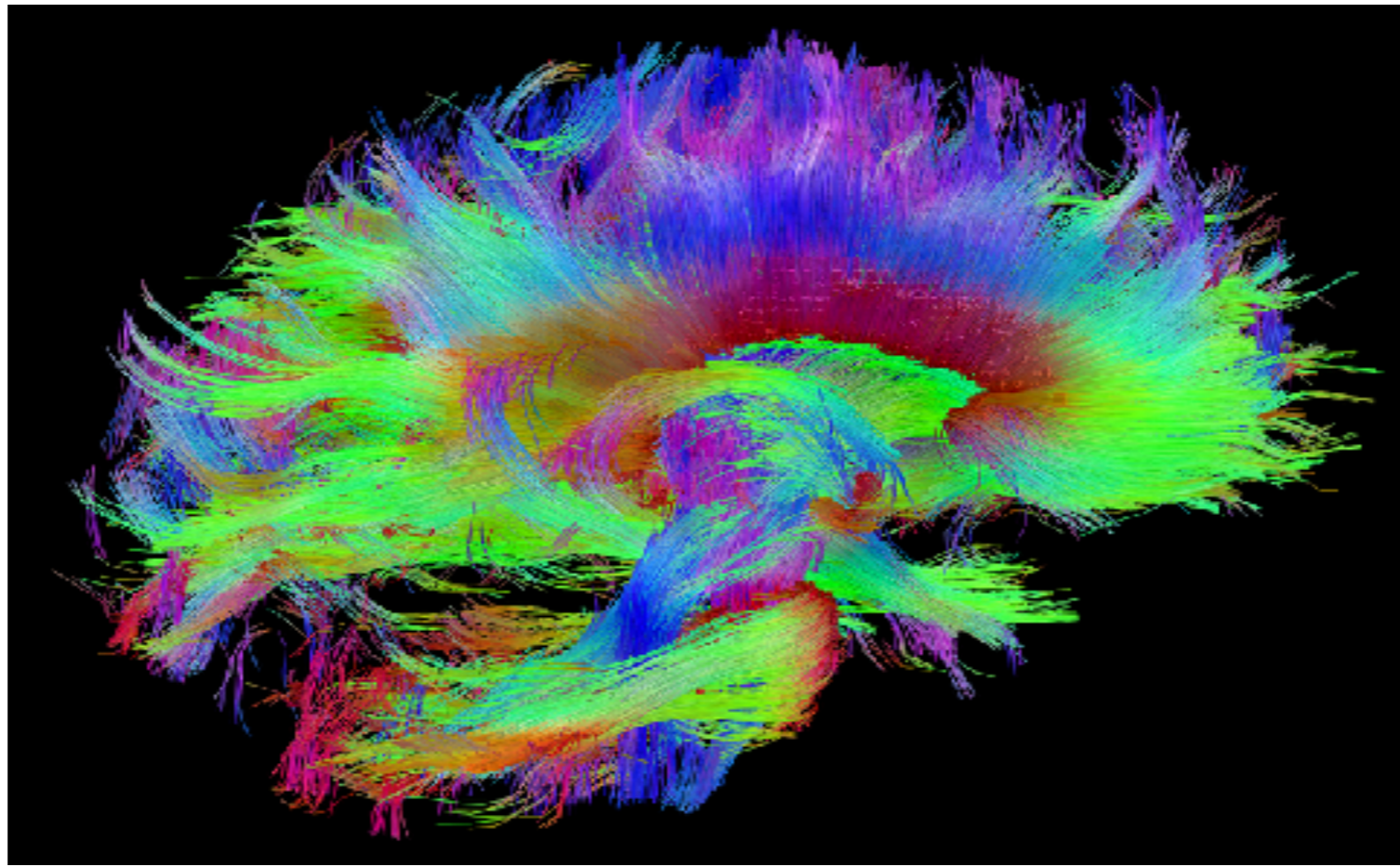


# I sistemi funzionali

Sarebbe più corretto parlare di *sistemi funzionali* complessi, organizzati in reti (networks) specializzate e geneticamente preordinate.

*Nessuna funzione è localizzata in una sola struttura cerebrale, ma tutte risultano dalla cooperazione di strutture specifiche che costituiscono vie dove l'attività neuronale circola in maniera sequenziale effettuando le operazioni proprie di ogni struttura (Berthoz, 1997).*

*Anche gruppi neuronali distribuiti lungo aree corticali distanti tra loro possono comunicare uno con l'altro sia direttamente che attraverso un ridotto numero di nodi attivi (Uhlhaas & Singer 2012).*

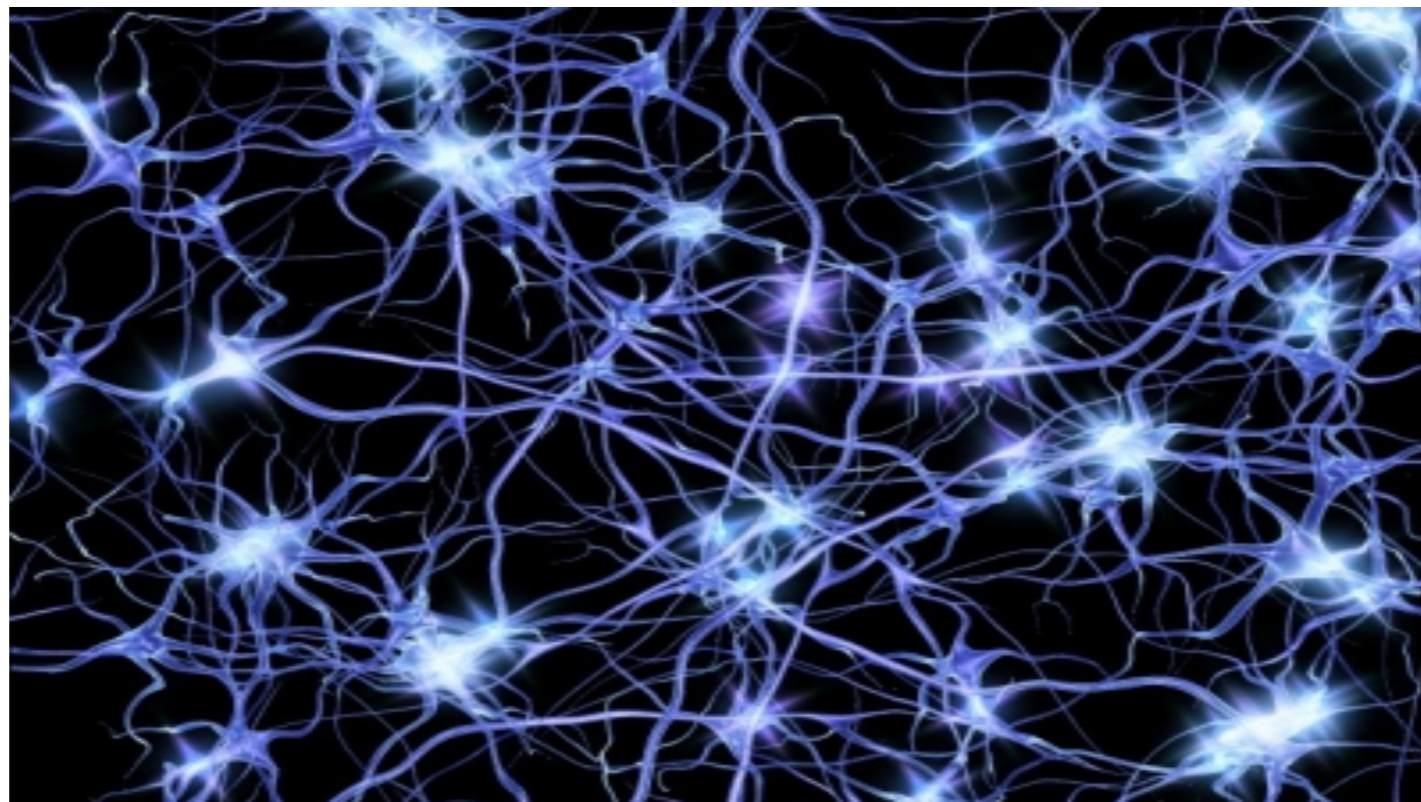


## Due parole sulla neuroplasticità: cosa significa?

Le singole cellule cerebrali, i neuroni, sono in grado di modificare le proprie caratteristiche strutturali (come la lunghezza dei prolungamenti e l'espressione di recettori specifici a livello delle sinapsi) e quindi di modulare la propria funzione in risposta agli input provenienti da altri neuroni.

I neuroni, tuttavia, non lavorano isolatamente, ma - come già discusso - fanno parte di sistemi funzionali complessi. E' a livello dei sistemi funzionali e delle loro reti che si manifestano le proprietà della neuroplasticità.

Il concetto, introdotto più di un secolo fa da S. Ramon y Cajal, è relativo alla capacità del SNC *sano* di modificare la propria organizzazione interna (in particolare il numero e la topografia delle connessioni tra sistemi) in relazione agli stimoli provenienti dall'ambiente esterno.

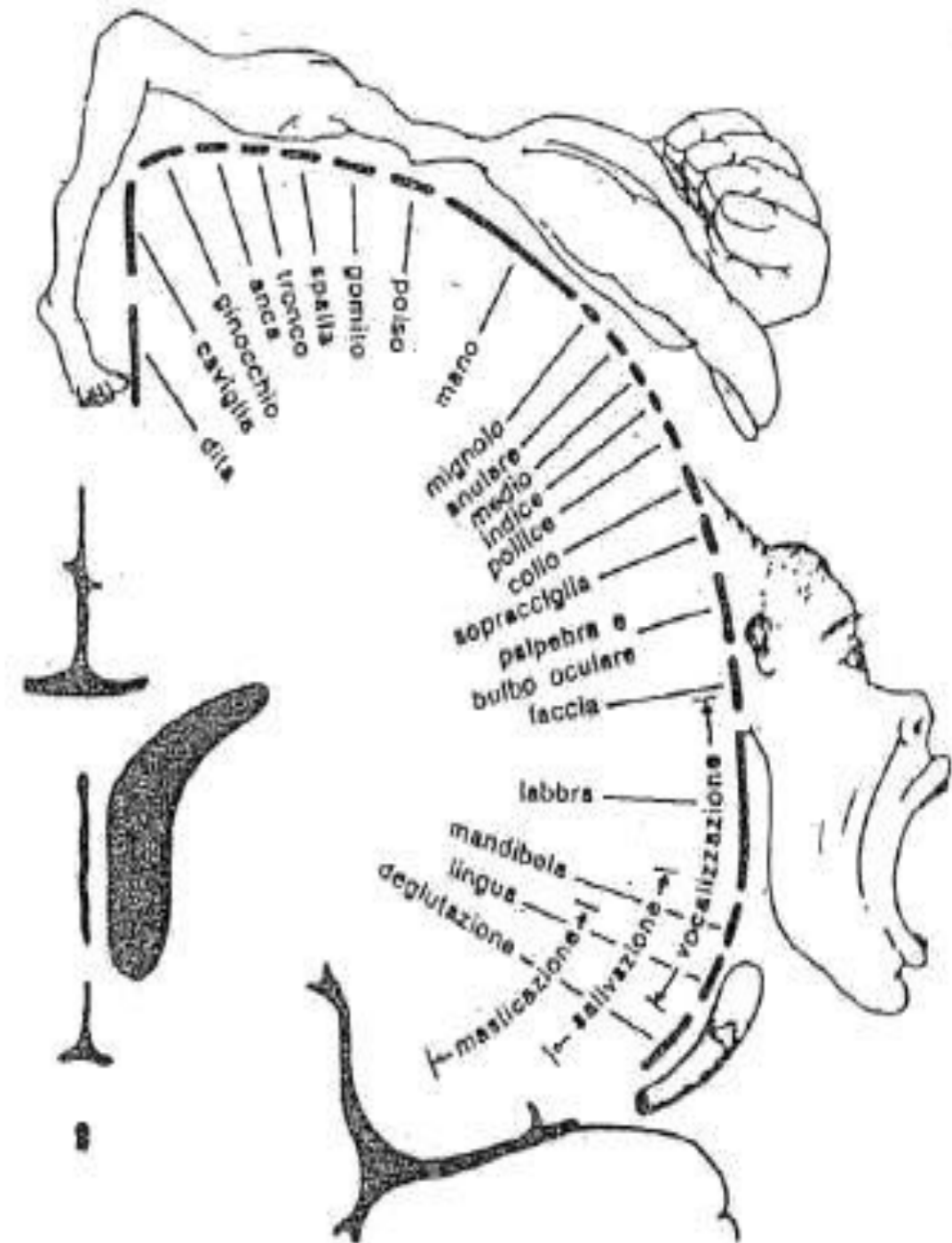


# La neuroplasticità: un meccanismo dinamico

Un esempio di neuroplasticità è l'espansione progressiva delle mappe rappresentazionali sensomotorie delle dita nelle aree cerebrali fronto-parietali e cerebellari di una persona che suona uno strumento. L'espansione di tali mappe consente un controllo motorio più preciso della motricità fine e della coordinazione degli arti superiori necessaria per un corretto gesto musicale.

Al contrario, il non uso di un arto o di un'articolazione comporta a medio-lungo termine la contrazione della mappa sensomotoria correlata.

Questi processi fisiologici sono dinamici e presuppongono l'integrità del SNC, che garantisce la corretta comunicazione tra più sistemi, indispensabile per rispondere in tempo reale alle 'esigenze' dell'organismo sulla base delle richieste dell'ambiente esterno.



## La neuroplasticità: un meccanismo con alcuni limiti

L'architettura del SNC non prende forma in modo casuale, ma è geneticamente programmata, gradualmente costruita nel corso della vita fetale e quindi, dopo la nascita, modificata in base alle richieste dell'ambiente.

Le anomalie genetiche e i danni ipossico-ischemici cerebrali modificano in vario grado il 'piano di costruzione' del SNC nel periodo dello sviluppo fetale e nei primi anni di vita, alterando di conseguenza anche la capacità del SNC di rispondere in modo *plastico* alle richieste ambientali.

Il riarrangiamento dei sistemi o dei sottosistemi funzionali cerebrali porta a un'architettura differente da quella prevista nel piano genetico, in quanto non è presente un 'programma di riserva' analogo a quello operante nel corso dello sviluppo, ma i meccanismi di compenso si attivano secondo modalità che appaiono simili a tentativi di *prova ed errore* da parte delle strutture 'superstiti'.



# Neuroplasticità e disturbi del neurosviluppo

Dunque è scorretto l'uso del termine 'neuroplasticità' per riferirsi in modo generico alla presenza di ipotetici meccanismi di recupero fisiologici, che se 'attivati' possono essere in grado di 'sanare' un SNC che ha subito alterazioni a causa di anomalie genetiche o di cicatrici da danno ipossico-ischemico.

Certamente nel bambino (come nell'adulto) esiste una riserva di *plasticità* che talvolta permette un compenso funzionale, come ad esempio dopo un insulto ischemico, sulla base della vicarianza delle strutture residue.

Tuttavia, la capacità di compenso presenta molto spesso una serie di limiti. Di questi limiti qualunque progetto terapeutico serio deve tenere conto.



## Limiti del recupero funzionale e terapia

La consapevolezza dell'esistenza di limiti nel recupero del SNC non ha il significato di una resa da parte del riabilitatore, ma ha il valore di un monito nell'approccio alla terapia e alla riabilitazione per ricordarci che è possibile modificare solo *in parte* alcuni meccanismi.

Ne deriva che lo scopo ultimo della terapia non dovrebbe essere quello di ricercare la completa *normalizzazione funzionale*, quanto quello di permettere che il bambino con disturbo del neurosviluppo possa sviluppare gli opportuni *compensi funzionali*, a partire dalle proprie specifiche risorse.



# I disturbi dello spettro autistico

## 0-3 anni - la prima diagnosi

Oggi il periodo della prima consultazione e della diagnosi è in genere compreso tra il secondo e il terzo anno di vita del bambino. La diagnosi, comunque, deve essere confermata da un'osservazione prolungata nel tempo, durante la quale il bambino viene conosciuto meglio dagli operatori.

E' questo anche il periodo più delicato per i genitori, che vengono a contatto diretto con il 'nome' che è stato dato ai problemi del figlio e che si confrontano con le conseguenze loro prospettate dai medici, con le informazioni che ricavano da conoscenti e media (internet), ma soprattutto con il significato della loro vita, che subisce un profondo mutamento.





# I disturbi dello spettro autistico

## 0-3 anni - il primo intervento

L'intervento iniziale può essere strutturato nella forma della cosiddetta *équipe d'accompagnamento (o di sostegno)* una modalità di presa in carico che permette all'operatore (educatore, psicologo, o medico) di conoscere il contesto familiare recandosi più volte a domicilio del paziente.

Nel corso degli incontri - dagli 8 ai 12 con cadenza settimanale – può essere osservato il bambino nel proprio ambito domestico e verificato che quest'ultimo sia adattato alle necessità del piccolo; si osservano, inoltre, le interazioni tra genitore e figlio e, se opportuno, vengono forniti alcuni consigli per migliorare lo spazio fisico e la qualità delle interazioni.

Questo particolare tipo di intervento consente sin dall'inizio lo stabilirsi di un rapporto di reciproca conoscenza tra famiglia e operatori, che può in seguito facilitare le comunicazioni bidirezionali e la comprensione delle reciproche esigenze.



# I disturbi dello spettro autistico

## 3-6 anni - la consapevolezza

In questo periodo la diagnosi di disturbo dello sviluppo è stata già effettuata e di solito sono iniziati gli interventi riabilitativi.

Per i genitori è la fase in cui ci si rende conto che il bambino evolve, ma molto lentamente, con alti e bassi e momenti in cui alcune acquisizioni sembrano fermarsi o tornare indietro (ad esempio il linguaggio). I dubbi sul fatto che il percorso di cura intrapreso sia corretto sono continui e, per quanti interventi si facciano, non sembrano mai abbastanza.

In questa fase il rischio maggiore è che l'intervento vada avanti per inerzia, con obiettivi vaghi o ambigui: per evitare questo rischio è necessario rivalutare periodicamente i punti di forza e le criticità del bambino per adeguare le risposte riabilitative ed educative alla sua realtà in continuo - anche se talvolta lento - mutamento.



## I disturbi dello spettro autistico 6-10 anni - il tempo della scuola

L'ingresso alla scuola elementare riattiva criticità reali e simboliche. Nei casi di media gravità e nei casi più gravi il nuovo ambiente e le nuove richieste sul piano sociale e degli apprendimenti portano a un iniziale disadattamento del bambino, che può reagire con un apparente aggravamento della condizione per un incremento dei comportamenti-problema.

In questa fase è necessario che al disadattamento del bambino corrisponda un serio tentativo di adattamento da parte degli adulti e dell'ambiente scolastico in genere, attraverso una modifica di spazi, tempi, attività e atteggiamenti fino al raggiungimento di un nuovo equilibrio.



# I disturbi dello spettro autistico 11 anni e oltre - l'adolescenza

*Nell'età adolescenziale* sono diversi i fattori che possono intensificare le difficoltà dei soggetti con DNS: il divario significativo rispetto ai coetanei nelle capacità di autonomia e negli interessi, l'aumento delle richieste ambientali sul piano comunicativo-relazionale e le spinte sul piano pulsionale sessuale proprie di questa fase di sviluppo.

Alcuni di essi possono sperimentare la comparsa di disturbi d'ansia o di disturbi depressivi, o reagire con comportamenti di auto-eteroaggressività, o ricorrere all'isolamento e alla confabulazione per allontanarsi dall'eccessivo livello di sollecitazione ambientale.

In questa fase l'intervento deve porsi come obiettivo primario la preparazione al 'salto' nell'età adulta.



# I disturbi dello spettro autistico

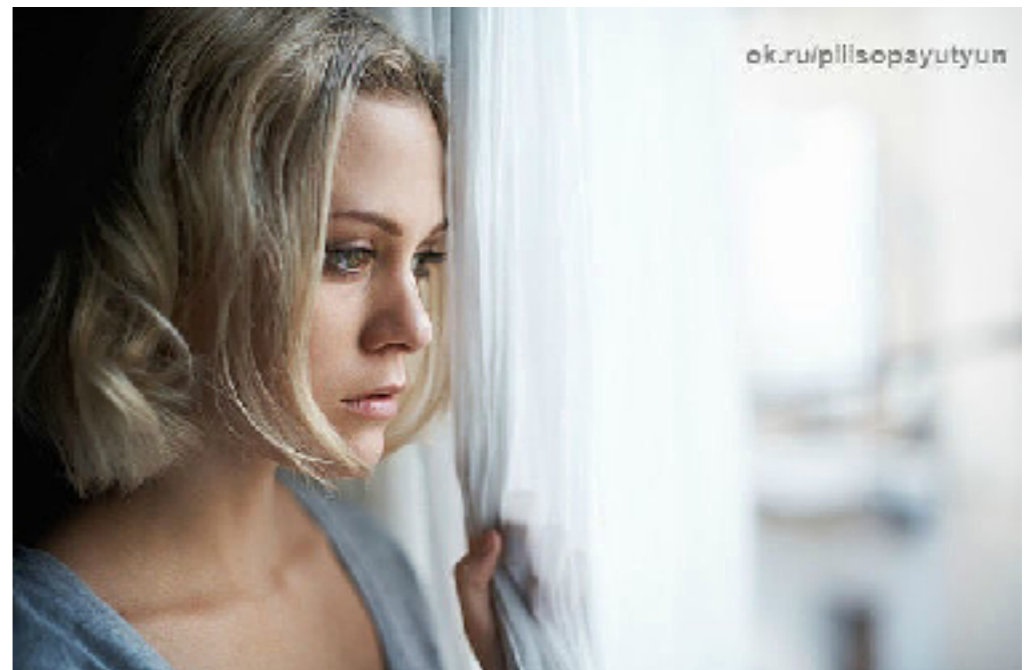
## La transizione all'età adulta

Nel passaggio dall'adolescenza alla maggiore età – e in particolare con la fine dell'esperienza scolastica - si verificano fenomeni già in parte iniziati proprio con la fase adolescenziale e che tuttavia divengono più apertamente manifesti.

La scuola esaurisce la sua funzione di supporto alle pratiche educative dei genitori, che restano soli nella gestione pratica e nella possibilità di educare il proprio figlio alla maggiore autonomia possibile.

Si riducono drasticamente, così, le occasioni di rapporto con i coetanei, che in precedenza erano mediate dalla scuola. La fine dell'esperienza scolastica rischia di tradursi nella fine della maggior parte delle esperienze di socializzazione del ragazzo, una volta che è stato perso il contatto con i compagni di classe e che non sono più presenti le sollecitazioni degli insegnanti per favorire i rapporti tra pari.

La condizione autistica, nei contesti tipici del mondo adulto (lavoro, attività ricreativa, relazioni sentimentali) e ancor più di quanto non accadesse nell'infanzia e nell'adolescenza, si presenta alle persone 'tipiche' come un fenomeno incomprensibile.



# I disturbi dello spettro autistico

## L'età adulta

Le risposte di carattere residenziale o semiresidenziale sono, di solito, poste in essere quando il soggetto presenta disturbi 'comportamentali' (cioè si mostra aggressivo o in qualche modo ingestibile nel quotidiano del proprio ambito familiare).

In molti casi è tuttavia possibile ipotizzare interventi alternativi, che rappresentano una forma di parziale sollievo per le famiglie e insieme una sorta di allenamento delle autonomie residue del ragazzo: ad esempio, la creazione di gruppi-appartamento, gestiti da personale educativo.

Anche nei casi più gravi, inoltre, l'aggancio a una qualche forma di attività lavorativa protetta, purché svolta in un reale contesto di lavoro, consente il mantenimento di alcune autonomie residue personali e sociali, evitando una possibile regressione anche sul piano comportamentale.



# I disturbi dello spettro autistico

## Anticipare e prevenire i comportamenti problema

- difficoltà nella comunicazione che possono rendere difficile la comprensione di particolari situazioni o l'espressione di bisogni e desideri
- disturbi fisici, ad es. dolore (cefalea, otite, mal di denti) o disturbi gastrointestinali
- disturbi psichiatrici coesistenti, come ansia, depressione o ADHD
- ambiente fisico (spazi, disposizione di mobili e sedie, luci, suoni)
- ambiente sociale (casa, scuola, tempo libero)
- cambiamenti di routines
- cambiamenti dovuti allo sviluppo, come la pubertà
- molestie o abuso da parte di altri
- rinforzo involontario di comportamenti problema
- assenza di prevedibilità e di strutturazione

# I disturbi dello spettro autistico

## La strutturazione della giornata scolastica

- Elemento prioritario e imprescindibile, la *strutturazione* sistematica della giornata scolastica viene effettuata attraverso una programmazione delle differenti attività in una precisa scansione sequenziale.
- Ogni attività deve prevedere una durata limitata (in base alle caratteristiche individuali del bambino, ma in genere non superiore ai 30 minuti) per non sovraccaricare le capacità di tenuta attentiva dell'alunno.
- Tra un'attività e l'altra, in particolare se iniziano a manifestarsi segnali di riduzione dell'attenzione, è opportuno prevedere alcune *pause* di 5-10 minuti durante le quali il bambino possa rilassarsi, così da poter recuperare energie e interesse.
- E' necessario *suddividere i compiti* in sequenze più semplici, in modo che l'alunno possa portarli a termine con l'aiuto dell'insegnante.
- La guida dell'insegnante può avvalersi di modelli visivi o istruzioni verbali.
- E' opportuno rispettare i *tempi di risposta* del bambino, modificando l'attività che si sta svolgendo non appena emergono chiari segnali di stanchezza o di disagio (di solito caratterizzati da aumento della tendenza all'isolamento, aumento delle stereotipie, o "iperattività" improvvisa).
- Sono da evitare con attenzione i *cambiamenti improvvisi* e, nel caso si rendano necessari mutamenti di programma che non era stato possibile preventivare, il bambino deve essere avvisato e preparato verbalmente.



# I disturbi dello spettro autistico

## Comunicazione e imitazione

Se si rilevano difficoltà consistenti nella comunicazione e in particolare sul piano del linguaggio verbale, occorre utilizzare le *immagini* per favorire lo scambio relazionale.

Gli input visivi sono comunque da privilegiare, poiché solitamente nei DSA il canale visivo mostra una maggiore apertura rispetto a quello uditivo-verbale.

Attraverso il canale visivo possono essere anche favorite le strategie d'*imitazione* dei coetanei, sfruttando il ruolo attivo di questi ultimi nel sollecitare e supportare il bambino.



# I disturbi dello spettro autistico

## Il piccolo gruppo

Le attività in piccolo gruppo, da sempre, sono uno degli strumenti più efficaci che l'insegnante abbia a disposizione.

Il gruppo, in un certo qual modo, è un insieme complesso che mostra proprietà emergenti e inaspettate rispetto alla somma delle singole individualità, formando una sorta di organismo di rete, dotato di capacità di omeostasi di fronte a ogni perturbazione del proprio equilibrio.

Il gruppo dei pari possiede, di fatto, un'intrinseca valenza terapeutica, nella misura in cui esso agisce come innesco di un processo di cambiamento dei singoli individui che ne fanno parte: nell'esperienza gruppale resta infatti possibile, in qualche misura, la riattivazione dei medesimi meccanismi primordiali di cui tutti gli esseri umani sono dotati, i meccanismi, cioè, che guidano l'organizzazione psichica dell'intersoggettività.



# Diagnosi di disturbo del neurosviluppo: la visita

L'osservazione può e deve essere inizialmente *libera*, cioè lasciare spazio al comportamento spontaneo del bambino e alle sue modalità di rapporto con i genitori; in seguito, il clinico può utilizzare strumenti di valutazione quali questionari, interviste semi-strutturate e osservazioni strutturate.

Il medico può richiedere un approfondimento dell'osservazione e in particolare di alcune funzioni dello sviluppo da parte di altri professionisti dell'équipe di cura, come lo psicologo, il logopedista, il fisioterapista, lo psicomotoricista o l'educatore.

Infine, in base alla valutazione clinica e sulla scorta della presenza di segni clinici di disturbo dello sviluppo, la diagnosi può avvalersi di indagini mediche strumentali.



## Diagnosi: gli esami metabolici

Gli *esami metabolici*, anche in questo caso effettuati tramite un campione di sangue, permettono di identificare mutazioni a carico di un enzima o di una molecola coinvolta nei processi metabolici dell'organismo, che si manifesta con la carenza o l'eccessivo accumulo di particolari sostanze, tale da determinare alterazioni delle funzioni del sistema nervoso o di altri sistemi fisiologici.

In alcune regioni italiane veniva effettuato uno screening neonatale esteso, che permetteva di identificare già alla nascita oltre 40 condizioni metaboliche congenite, alcune delle quali modificabili attraverso diete speciali o terapie farmacologiche: tale screening è stato recentemente reso obbligatorio su tutto il territorio nazionale.

## Diagnosi: gli esami genetici

Gli *esami genetici* consistono nell'analisi di un campione di sangue, che viene confrontato con particolari sonde biochimiche.

Oggi è possibile, con una spesa relativamente contenuta, analizzare l'intero patrimonio genetico del paziente alla ricerca di singole mutazioni: il risultato dell'esame, tuttavia, soprattutto in presenza di mutazioni rare, non è sempre dirimente e deve essere interpretato da un esperto genetista, il quale di norma procede alla consultazione di specifici archivi internazionali che raccolgono le varianti conosciute del DNA umano.

Gli studi di genetica molecolare, infatti, ci rivelano che nell'ambito della popolazione umana esistono numerose varianti della norma, le quali a un esame non approfondito potrebbero erroneamente essere considerate come patologiche.

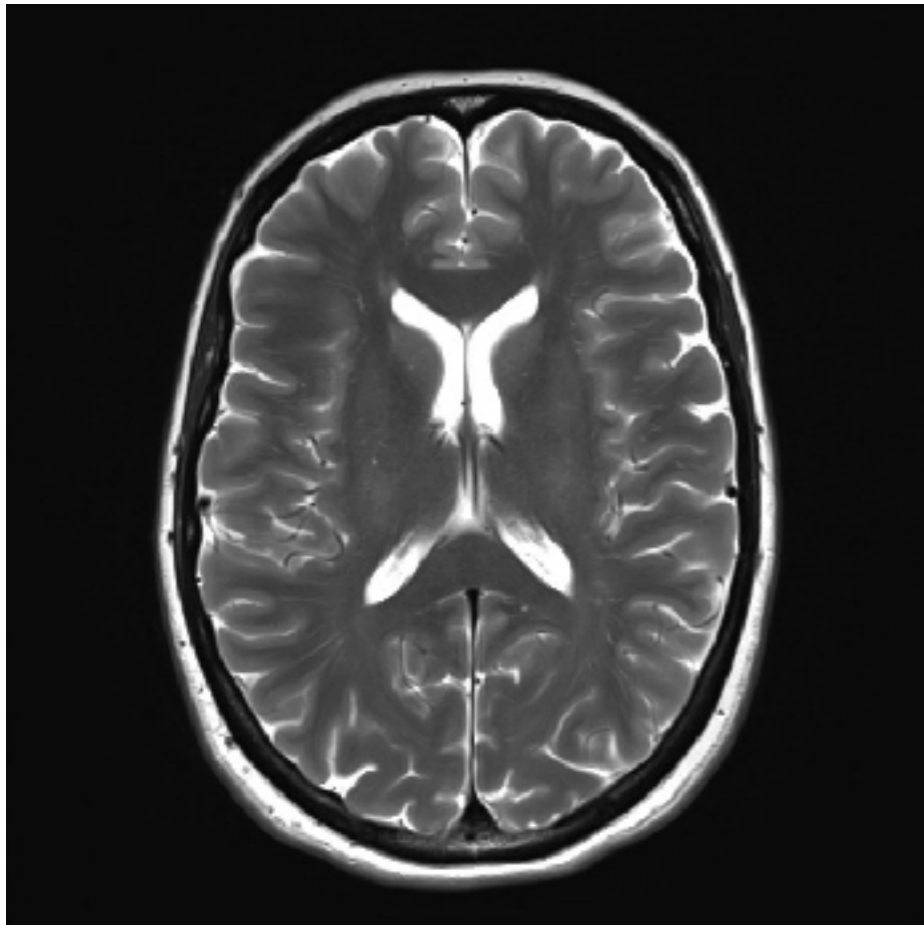
# Diagnosi: gli esami di neuroimaging

Gli esami di *neuroimaging* consentono lo studio *in vivo* delle caratteristiche strutturali o funzionali del sistema nervoso centrale.

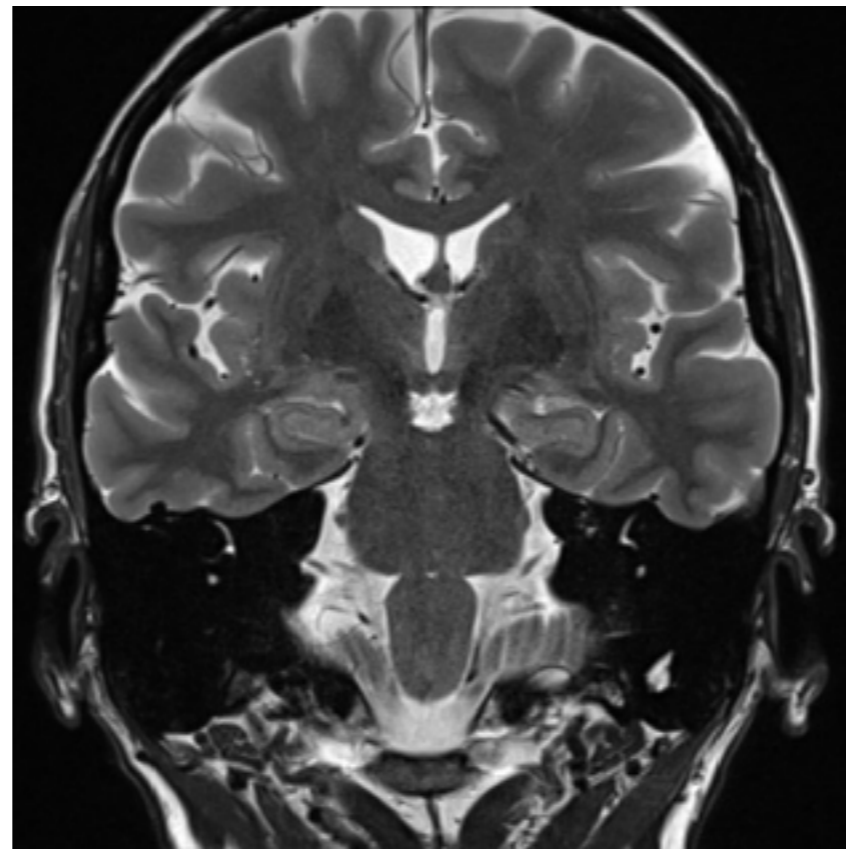
Nei disturbi dello sviluppo viene solitamente richiesta l'esecuzione di una Risonanza Magnetica, esame che viene effettuato sottoponendo il paziente per alcune decine di minuti, all'interno di un apparecchio a forma di anello, a un forte campo magnetico le cui perturbazioni sono analizzate tramite un sistema computerizzato e quindi trasformate in immagini molto simili a sezioni di tessuto encefalico.

La metodica rivela la presenza di alterazioni più o meno estese a carico delle strutture cerebrali e permette, in parte, di ipotizzarne l'origine genetica o lesionale, oltre che il probabile periodo dello sviluppo nel quale l'alterazione si è verificata.

**Assiale**



**Coronale**



**Sagittale**



# Diagnosi: gli esami neurofisiologici

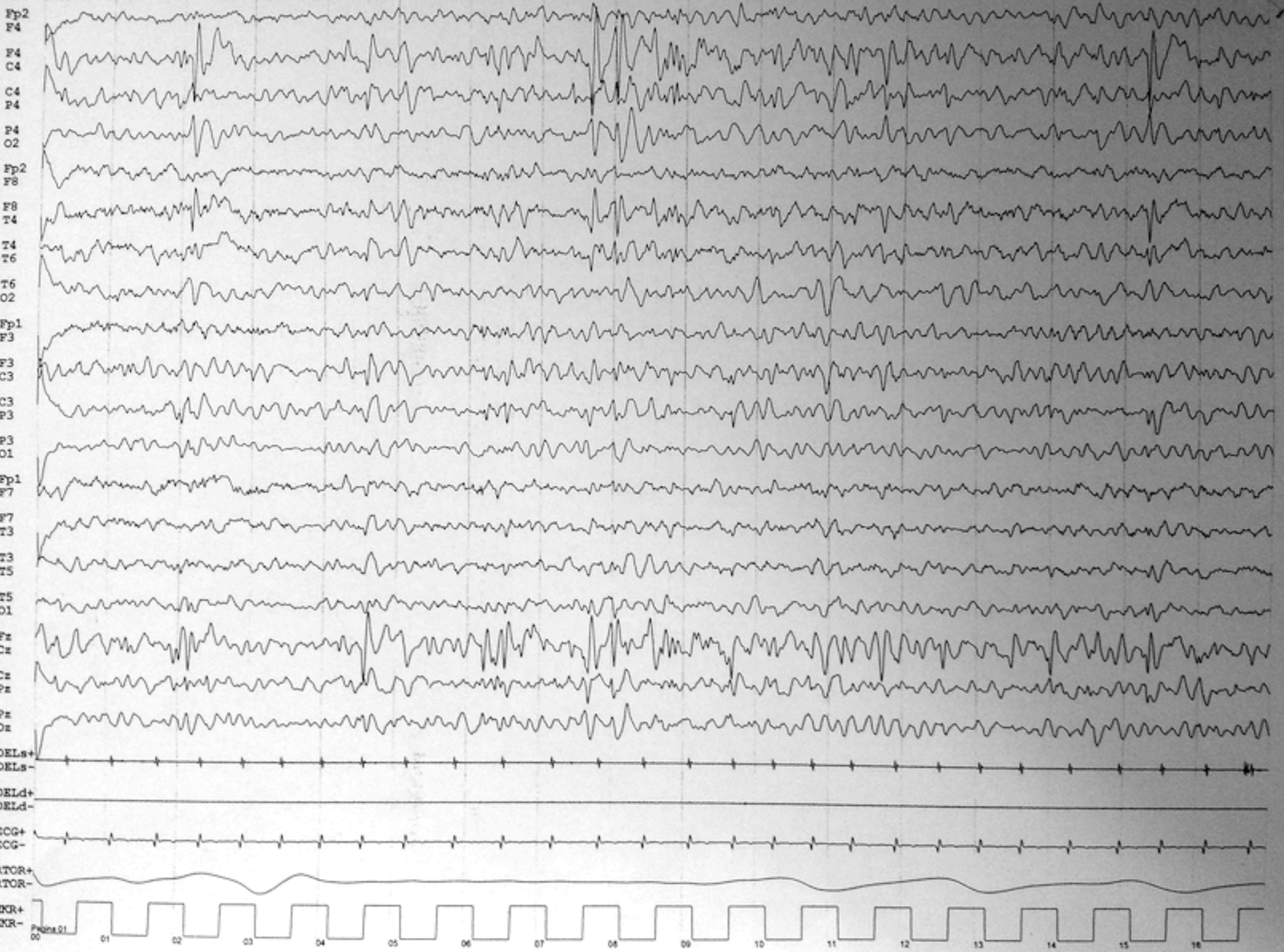
Gli esami *neurofisiologici* consentono di valutare la funzionalità del sistema nervoso periferico (Elettromiografia), del sistema visivo (Potenziali evocati visivi), del sistema uditivo (Potenziali evocati uditivi) e di registrare l'attività elettrica cerebrale, tramite l'EEG (Elettroencefalogramma).

Quest'ultima metodica consiste nell'analisi dei segnali elettrici provenienti dall'attività cerebrale, i quali vengono raccolti da appositi elettrodi di superficie posti sul cuoio capelluto del paziente: i segnali vengono quindi amplificati e trasmessi a un sistema di registrazione su carta (oggi sempre meno utilizzato) o digitale.

L'interpretazione del tracciato EEG da parte di un esperto permette di valutare la presenza di alterazioni nell'attività elettrica cerebrale di fondo e di eventuali scariche anomale, che possono costituire il segno di un danno neurologico associato o meno ad attività di natura epilettica.



(+) Filtro PA : 1.60 Hz Filtro PB : 15.0 Hz Amplezza EEG: 150 microVolt/cm Notch: si



# Diagnosi: approfondimento clinico

Il medico può anche richiedere una o più valutazioni di approfondimento, che vengono demandate alle figure specifiche facenti parte dell'équipe che si occupa di disturbi del neurosviluppo.

Queste figure, di regola, sono:

- *lo Psicologo*
- *il Fisioterapista/Terapista della neuropsicomotoricità*
- *il Logopedista*
- *l'Educatore professionale*

In ambito territoriale può anche essere proposto un colloquio della famiglia con l'*assistente sociale*, non soltanto in funzione di particolari problematiche emerse a livello del contesto di appartenenza del bambino, ma anche per ottenere ulteriori informazioni su eventuali necessità - economiche, di trasporto, di consulenza burocratica, o altro - del nucleo.

## La genitorialità: biologia e psiche

La genitorialità è, biologicamente parlando, la fase finale dello sviluppo di un individuo, che segue la piena maturazione sessuale.

Nell'essere umano la genitorialità si carica di marcati aspetti simbolici, i quali, trascendendo il mero significato biologico della condizione di genitore, si muovono nella mente dell'individuo e nello spazio delle rappresentazioni sociali.



## La genitorialità: nuovi compiti, vecchi conflitti

E' certamente una nuova funzione, che pone l'individuo di fronte a nuovi compiti (l'accudimento fisico del figlio, l'accudimento psichico del figlio, il ruolo di partner dell'altro genitore) che ingenerano sensazioni di ansia e incertezza, con le quali occorre fare i conti fino a quando il singolo genitore e la coppia, quale microsistema, non abbiano trovato una soddisfacente situazione di equilibrio.

Si tratta anche di una riattivazione di pregresse dinamiche di conflitto (figlio-genitore), che talvolta il neo-genitore riteneva di aver superato: il ritorno e la riattualizzazione di tali dinamiche devono in qualche modo passare attraverso una nuova, spesso faticosa, elaborazione.



## La genitorialità come crisi

La genitorialità è inoltre una vera e propria crisi (nel significato etimologico di *scelta*), che richiede all'individuo una revisione imprevista, nuova e radicale del proprio Sé, in rapporto alla relazione con il figlio e alla mutata relazione con il partner.

Secondo una prospettiva psicomodinamica questo processo implica il dover fare i conti con l'immagine interna dei *propri* genitori e con l'incorporare o il rifiutare aspetti particolari di tale immagine.



## Genitorialità ideale e reale

Diventare genitori, insomma, comporta (o meglio, dovrebbe comportare) una profonda riorganizzazione del proprio modo di essere, funzionale allo svolgimento del ruolo parentale.

Un processo di tale complessità non è né veloce, né automatico, né agevole: gli ostacoli che si frappongono tra l'acquisizione 'ideale' del ruolo e la realtà del genitore concreto e quotidiano sono numerosi.

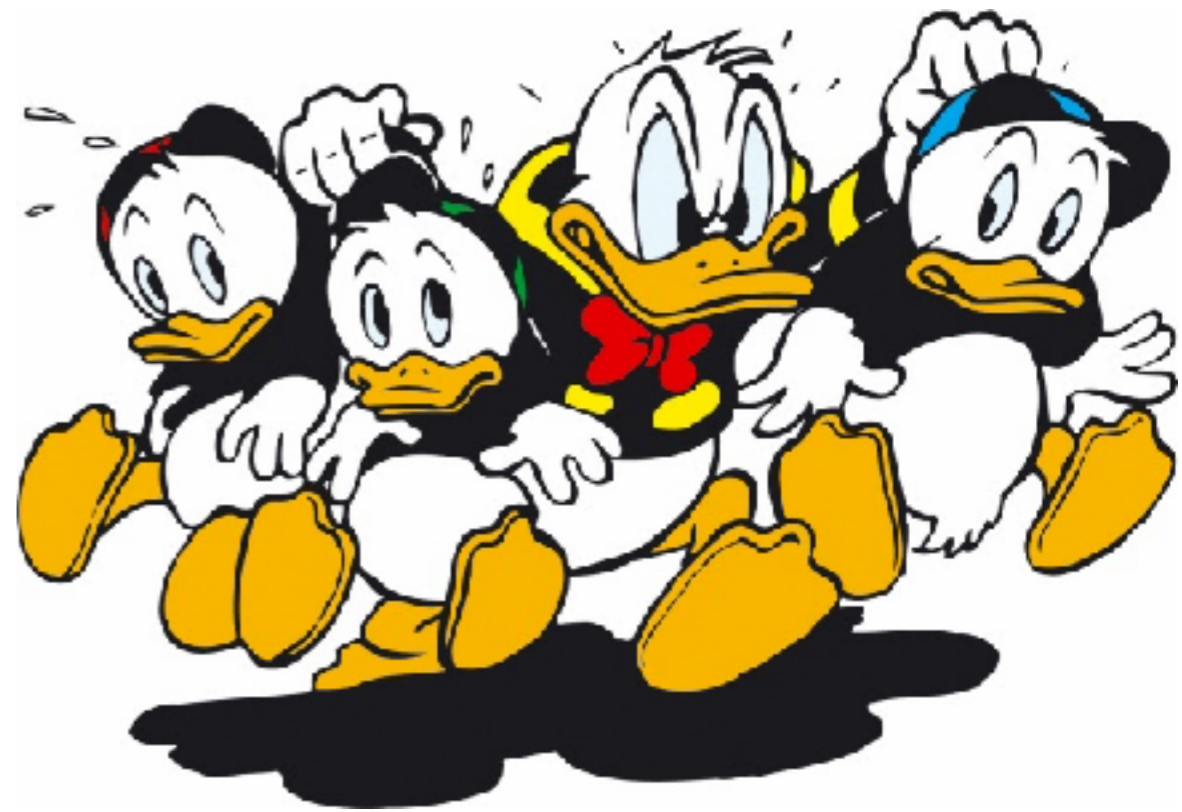


## Neo genitori oggi

Se in passato molti segnali sociali ricordavano all'individuo che qualcosa sarebbe cambiato per lui al momento di assumere il ruolo di genitore, oggi questa pressione sociale è scarsa o del tutto assente.

Il neo genitore si trova impreparato sia di fronte a una serie di compiti inaspettati, sia di fronte alla prospettiva di dover modificare pesantemente le proprie abitudini per poter gestire e accudire i propri figli.

Può accadere che le abitudini non vengano modificate più di tanto e che la maggior parte del lavoro di accudimento fisico – e relazionale – dei bambini venga delegato ad altri (i nonni, ad esempio).



# Genitorialità e disturbi dello sviluppo

Una diagnosi di disturbo dello sviluppo irrompe pesantemente nell'organizzazione familiare, anche la più equilibrata, a partire dai vissuti di inadeguatezza, di fallimento e di disperazione che sommergono entrambi i genitori, provocando una ferita psichica che difficilmente viene rimarginata.

La perdita di una pregressa *normalità* altera il progetto esistenziale di padre e madre, che si ritrovano non solo genitori di un bambino *malato*, ma anche membri di un ménage avvolto repentinamente da un dolore senza nome né prospettive di ricomposizione.





## Una nuova identità familiare

In presenza di una diagnosi di disturbo del neurosviluppo un obiettivo parallelo a quello della cura del bambino dovrebbe essere costituito dalla progressiva sostituzione del senso di impotenza e di isolamento della coppia dei genitori con il progetto di una nuova identità familiare, costruita sulla possibilità di affrontare e combattere i vissuti di perdita.



# Cura centrata sulla famiglia

La collaborazione attiva della famiglia con i servizi è parte integrante del processo di cura ed elemento fondamentale perché si possa giungere a un esito positivo.

La famiglia deve, tuttavia, essere sostenuta da chi ha il compito della cura. In questo senso, le pratiche di cura devono ispirarsi a un'impostazione realmente centrata sulla famiglia (*family-centered*).

In altri termini, la comunicazione operatori-famiglia deve rispondere ai due principi generali, entrambi imprescindibili, della *relazione* e della *partecipazione*.

