



IV Convegno Nazionale

ALBINISMO: UNA DIVERSITÀ CHE SI RACCONTA

Caltanissetta – 26 aprile 2013

Centro Polivalente
"Michele Abbate"
Via E Vassallo

ALBINISMO ED INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Dott.ssa Laura Bonanni



Studio Favitta Sonia
Amministrazione Condominiale
Informatica Stradale
Via Rosso di San Secondo, 54
93100 Caltanissetta
Tel. 0934/090204



ALBINISMO ED INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Con questa mia comunicazione/riflessione, tengo fede ad un personale impegno che mi ero assunta nel corso della tavola rotonda del convegno romano dell'alt ranno.

Fra le molteplici e significative tematiche trattate, era stato reso noto all'uditorio, l'interessamento concreto del MIUR (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca) nei confronti delle problematiche correlate all'albinismo, con specifico riferimento all'importante questione dell'integrazione scolastica.

Sappiamo tutti, infatti, ed i genitori in modo particolare, come nonostante le numerose normative vigenti in materia di handicap, spesso all'interno della scuola si incontrino difficoltà non di poco conto, sia dal punto di vista organizzativo-procedurale che relazionale.

I primi a pagarne le spese sono, chiaramente, i più piccoli che spesso, proprio in virtù della loro età (pensiamo ai bambini di scuola materna o del biennio delle elementari), hanno difficoltà ad esprimere a parole il loro disagio, manifestandolo con somatizzazioni, paure, inappetenza ed insonnia.

Nel corso dei mesi successivi al convegno ho avuto modo di interloquire personalmente con il Dottor Raffaele Ciambrone (Dirigente del MIUR), Direttore dell'**ufficio generale per lo studente, l'integrazione, la partecipazione e la comunicazione** che si è mostrato sensibile alle necessità didattiche dei bambini albinici, condividendo con me il valore sostanziale di interventi tempestivi e mirati, considerati come una prima forma di prevenzione primaria del disagio psicologico.

ALBINISMO ED INTEGRAZIONE SCOLASTICA

L'albinismo rientra a pieno titolo nella circolare applicativa (n. 8 del 6/03/2013) relativa ai **BES** (Bisogni Educativi Speciali), ossia in quella vasta gamma di problematiche che non rientrano né all'interno della legge 104, né della 170 del 2010.

Il discorso dell'integrazione rappresenta un aspetto importantissimo durante tutto l'iter di permanenza all'interno del mondo scolastico.

Una positiva, dinamica e vivace integrazione rappresenta la base fondante per una riuscita scolastica in senso stretto, fatta cioè di buoni voti e duraturo apprendimento. Tuttavia sarà soltanto dal modo in cui il bambino vivrà le "prime battute relazionali" in questa nuova realtà, che ne conseguiranno l'acquisizione di metodi e di strumenti relazionali positivi, validi ed utilizzabili per tutto il resto della sua vita anche e soprattutto per quella professionale.

Pensiamo, infatti, a quanto sia ampio il tempo che i bambini trascorrono a scuola, di come la loro vita, con tutti i suoi articolati processi di separazione/individuazione, di adattamento e di interazione, si vada strutturando proprio in virtù della qualità delle relazioni che si stabiliscono in questo contesto.

Se quanto detto è significativamente valido per tutti i bambini, lo è ancor di più per quelli che presentano una disabilità.

Usando una metafora, possiamo pensare all'handicap come ad una "**ferita cicatrizzabile**".

All'inizio tale ferita è aperta, sanguina e va tempestivamente trattata con metodo e professionalità, va protetta e

ALBINISMO ED INTEGRAZIONE SCOLASTICA

controllata rispetto al suo processo di cicatrizzazione.

Poi, a mano, a mano che il tempo passa, essa si cicatrizza fino ad arrivare al punto da non aver più bisogno di alcun trattamento e/o cura particolari.

Resterà, come ricordo del trauma, dell'incidente, una cicatrice, più o meno visibile, a seconda della qualità del trattamento che avrà ricevuto.

Tornando quindi al discorso dell'integrazione, dobbiamo pensare che tutte le metodiche necessarie e sufficienti, messe in atto per favorirla, acquisiranno un valore ed un significato ancor più importante quando vengano adottate nei confronti di bambini portatori di una disabilità.

L'identificazione tempestiva di una reale difficoltà, la conoscenza completa della specificità dell'handicap e l'utilizzazione di idonee metodiche di supporto, unite alla qualità della relazione, contribuiranno non solo ad una "cicatrizzazione della ferita", ma anche e soprattutto alla qualità della "cicatrizzazione" stessa, rendendo tale cicatrice esteticamente accettabile.

Noi tutti sappiamo bene che la nostra **ferita cicatrizzabile** ha un nome: **albinismo!**

Le persone affette da albinismo presentano una produzione molto ridotta o addirittura assente di pigmento, negli occhi, nella pelle, nei capelli in quanto hanno ereditato geni alterati che non sono in grado di produrre la quantità normale di un pigmento chiamato *melanina*.

Tutte le forme di albinismo sono associate a seri problemi oftalmici con riduzione dell'acutezza visiva.

Il canale visivo è fondamentale per lo sviluppo globa-

ALBINISMO ED INTEGRAZIONE SCOLASTICA

le del bambino.

Per questo, pur non presentando deficit cognitivi, il problema dell'ipovisione potrebbe essere causa non solo di varie difficoltà nell'apprendimento, ma conseguentemente di una difficile integrazione, comunicazione, interazione dell'alunno all'interno del gruppo classe.

Infatti, il soggetto ipovedente può sviluppare atteggiamenti di dipendenza, insicurezza, iperattività, tendenza all'isolamento, come "strategie difensive" nei confronti di situazioni vissute come fortemente ansiogene.

Un'attenzione mirata e specifica circa la cura delle condizioni che consentono all'alunno di applicarsi ed apprendere in modo adeguato (ad esempio: insegnante di sostegno, lettrice, ausili come video ingranditori, testi a grandi caratteri, PC, software ingrandenti), rappresentano una buona garanzia non solo rispetto alla questione "**riuscita scolastica**", ma anche un'ottima base per operare una **prevenzione primaria del disagio psicologico**, importante per:

- un adeguato sviluppo del singolo,
- una sana armonia del sistema familiare,
- una funzionale crescita relazionale del gruppo classe.

Inoltre non sono da trascurare neppure le conseguenze che l'albinismo ha in ambito dermatologico.

Infatti, la mancanza di melanina rende gli albinici più sensibili rispetto agli altri, nei confronti dell'esposizione al sole e spesso nelle attività all'aperto essi risultano "penalizzati".

Questa condizione-situazione potrebbe rappresentare, soprattutto in età infantile, una causa di isolamento, con riduzione di integrazione e deficit relazionale.

ALBINISMO ED INTEGRAZIONE SCOLASTICA

La circolare n. 8 insiste molto sulla necessità di un **progetto educativo didattico che deve essere disposto per tutti gli alunni con bisogni educativi speciali, anche quelli che presentano uno svantaggio culturale, personale e sociale.**

Interessanti, a riguardo, alcuni passaggi della circolare ministeriale in cui si legge che *“ogni alunno con continuità o per determinati periodi, può manifestare Bisogni Educativi Speciali: o per motivi fisici, biologici, fisiologici, o anche per motivi psicologici, sociali, rispetto ai quali è necessario che le scuole offrano adeguata e personalizzata risposta”*.

Inoltre viene sottolineato che *“ove non siano presenti certificazioni cliniche o diagnosi, il Consiglio di classe o il team dei docenti, motiveranno opportunamente, verbalizzandole, le decisioni assunte sulla base di considerazioni pedagogiche e didattiche [...]”*.

E' importante evidenziare che tale direttiva ridefinisce e completa il tradizionale approccio all'integrazione scolastica, basato sulla certificazione della disabilità ed estende il campo di intervento e di responsabilità di tutta la comunità educante, all'intera area dei Bisogni Educativi Speciali, così specificati dalla circolare: *“svantaggio sociale e culturale, disturbi specifici di apprendimento e/o disturbi evolutivi specifici, difficoltà derivanti dalla non conoscenza della cultura e della lingua italiana perché appartenenti a culture diverse”*.

Ecco, a parer mio, un elemento fondamentale della circolare: dove manchi, momentaneamente, un'accurata certificazione clinica e diagnostica, il Consiglio di classe ed il team

ALBINISMO ED INTEGRAZIONE SCOLASTICA

dei docenti può attuare, tempestivamente, modalità educative idonee, sulla base di considerazioni pedagogiche, prima di tutto e poi didattiche.

In tal modo la circolare dovrebbe garantire un intervento tempestivo che, bypassando le pastoie burocratiche delle certificazioni, ammortizzi i disagi, le ansie e le paure dell'alunno e conseguentemente della sua famiglia, soprattutto nelle primissime fasi, così delicate, dell'inserimento scolastico.

All'interno della circolare in questione non viene appositamente fatto riferimento, in modo esplicito, all'albinismo, in considerazione del fatto che tale realtà genetica non è correlata a specifiche disabilità cognitive e dell'attenzione. Infatti: *"[...] La Direttiva estende pertanto a tutti gli studenti in difficoltà il diritto alla personalizzazione dell'apprendimento, richiamandosi espressamente ai principi enunciati dalla Legge 53/2003"*.