

In rivista "L'Integrazione scolastica e sociale" 11/1 febbraio 2012 edizioni Erickson - pagina 49 - L. Croce e F. Di Cosimo "Lavorare con le famiglie 'difficili' di alunni e studenti con disabilità a scuola: Esprimere competenze professionali per condividere modelli operativi".

<http://www.redattoresociale.it/Banche%20Dati/Pagine/Dettaglio/389514/Lavorare-con-le-famiglie-difficili-di-alunni-e-studenti-con-disabilita-a-scuola>

Lavorare con le famiglie "difficili" di alunni e studenti con disabilità a scuola: esprimere competenze professionali per condividere modelli operativi.

Luigi Croce, Università Cattolica Brescia

Federica Di Cosimo, Università Cattolica Brescia, Ufficio Scolastico Territoriale di Brescia

"Una goccia d'acqua che si spande, le fluttuazioni delle popolazioni animali, la linea frastagliata della costa, i ritmi della fibrillazione cardiaca, l'evoluzione delle condizioni meteorologiche, la grande macchia rossa di Giove, le oscillazioni dei prezzi appartengono al regno dell'informe, dell'imprevedibile, dell'irregolare ...in una parola al caos".

James Gleick, "Caos", 2001

Introduzione

L'immagine del caos è stata evocata come premessa al nostro lavoro, per ricordarci la difficoltà e, frequentemente, la percezione di impotenza professionale e umana che insegnanti e famiglie sperimentano di fronte alla realizzazione della sfida dell'inclusione scolastica.

Al di là delle ragioni di principio, delle normative e delle direttive, che intendiamo acquisite almeno sotto il profilo del riferimento giuridico ed etico, vogliamo interrogarci su due aspetti fondamentali della complessità che caratterizza il movimento e la prassi dell'inclusione scolastica nel nostro Paese. In primo luogo proviamo a trattare il tema delle competenze che operatori professionali, dirigenti e consulenti clinici e pedagogici sul campo dovrebbero essere in grado di esprimere nell'interazione comunicativa e collaborativa con i familiari di alunni e studenti con disabilità, soprattutto quando la relazione risulta difficile, caratterizzata da ostilità, rabbia e frustrazione. Successivamente, mantenendo il criterio di continuità logica, cerchiamo di individuare e mappare concettualmente le coordinate del modello su cui costruire e condividere, con le stesse famiglie, la dinamica dell'interazione comunicativa e collaborativa.

Al termine del percorso, dovremmo disporre di un semplice contributo di pensiero per la realizzazione sul campo di strumenti e pratiche in grado di governare la complessità dell'intento e del fenomeno descritto come "inclusione scolastica", nell'area critica dell'interazione con i familiari.

Principi essenziali e fondativi per il lavoro con le famiglie di allievi e studenti con disabilità

Anche in questo primo paragrafo è importante delimitare il campo di azione concettuale; non approfondiamo il tema attinente alla preparazione tecnica delle diverse figure professionali (dirigente, insegnante, educatore, assistente per l'autonomia e la comunicazione psicologo, assistente sociale, neuropsichiatra ...), ma focalizziamo l'attenzione sulla componente di competenze professionali, che gli stessi professionisti dovrebbero essere in grado di esprimere sul fronte dell'interazione comunicativa e collaborativa con i famigliari di alunni e studenti con disabilità. Infatti, dal momento della presa in carico istituzionale e per tutto il percorso scolastico tali operatori professionali entrano in contatto con familiari di alunni e studenti con disabilità su base regolare. I 'loci' dell'interazione comunicativa e collaborativa rappresentano gli snodi critici attraverso i quali passa o si inceppa l'evolvere della dimensione scolastica del progetto di vita della persona con disabilità. Il set di abilità specifiche della professione educativa e clinica, dalla capacità di valutare il funzionamento umano alla competenza nella definizione diagnostica, dalla pianificazione degli interventi all'erogazione dei sostegni più appropriati, fino alla verifica ed alla misura degli esiti, si dimostrano talora insufficienti se non comprendono un set articolato di meta - abilità necessarie all'operatore professionale per orientare, coinvolgere e condividere con la famiglia i processi d'integrazione ed inclusione in vista di una transizione assai critica verso il mondo post scolastico.

Il curriculum formativo di base di tali professionisti non compendia l'acquisizione sistematica di metodi, tecniche e strumenti dedicati all'interazione comunicativa e collaborativa efficace con la famiglia. Tuttavia la differenza tra percorsi inclusivi efficaci ed il fallimento nel sostegno alle persone con disabilità a scuola, dipende anche dall'abilità dell'operatore scolastico di generare la partnership consapevole e l'attivazione della famiglia come risorsa. Quando l'ingaggio comunicativo e collaborativo familiare viene meno o non è di fatto attivato, il Piano Educativo Individualizzato diventa un mero documento formale, le fasi procedurali che lo caratterizzano si trasformano in un esercizio accademico e non rappresentano più le tappe del processo di inclusione. Il disingaggio familiare trasforma la stessa famiglia in una sorta di sabotatore interno impegnato in atti di rivendicazione o in un soggetto passivo che delega e si deresponsabilizza in ruolo, partecipazione e disincanto. Ci troviamo di fronte a quelle situazioni in cui gli operatori scolastici hanno la sensazione che le problematiche comportamentali più marcate emergano dal gruppo dei familiari

piuttosto che dall'allievo o studente (Munro, 2007). L'interrogativo sul piano professionale si pone quindi nei termini dell'individuazione di abilità, strumenti e metodi in grado di innescare, sviluppare e mantenere l'interazione comunicativa e collaborativa con tutte le famiglie, anche quelle più difficili, problematiche o addirittura ostili o disilluse verso l'agenzia scolastica. La formazione degli operatori professionali e delle organizzazioni scolastiche nel campo dell'interazione comunicativa e collaborativa con le famiglie rappresenta un supporto indispensabile per migliorare l'inclusione e la qualità della vita degli alunni e studenti con disabilità. Ci permettiamo di sottolineare che, senza presumere l'onnipotenza professionale dei tecnici, è la variabile "competenza professionale" ad incidere più significativamente sugli esiti del coinvolgimento comunicativo e collaborativo familiare; non si tratta infatti di un confronto tra pari su base professionale in quanto la famiglia, ontologicamente provata dall'esperienza della disabilità, si qualifica contestualmente sempre come risorsa e come utente a cui la scuola fornisce il "servizio" dell'inclusione come diritto durante tutta la fase evolutiva della persona con disabilità.

Allo scopo di identificare le abilità necessarie al professionista della scuola per gestire l'interazione comunicativa e collaborativa della famiglia della persona con disabilità, riportiamo, come presupposto di pensiero condiviso e principi di riferimento, le considerazioni di J. Dale Munro del 2009:

1. L'esercizio della funzione genitoriale non costituisce in assoluto compito semplice. Tale esperienza risulta essere più complicata ed impegnativa quando viene esercitata in funzione di un figlio con disabilità la cui esistenza e sviluppo impongono azioni educative e di sostegno decisamente più costose, impegnative e costanti nei cicli di vita.
2. Ogni famiglia, persino nei casi estremi di abuso sessuale, dispone di alcuni punti di forza, capacità e competenze; attiene all'arte dell'esercizio professionale attivando queste qualità ricorrendo a prospettive più evolute del lavoro sociale e della psicologia positiva (Early e GlenMaye, 2000, Harris, Thoresen e Lopaz, 2007, Russo, 1999, Saleebey, 1996).
3. La contrapposizione tra gli operatori della scuola e la famiglia non si configura necessariamente come un ostacolo. Potrebbe infatti rappresentare il segnale di un effettivo interessamento al processo degli attori coinvolti. Il disaccordo, o l'evidenza di una persistente tensione creativa, potrebbero dipendere da una forte intenzionalità al cambiamento, da un'intensa partecipazione emotiva o da una spiccata autenticità e spontaneità nella relazione tra il sistema e la famiglia. Le stesse dispute interpersonali, per esempio tra le famiglie e gli insegnanti, risultano un'evenienza inevitabile nella fattualità esistenziale e possono essere risolte con successo se gli operatori professionali rispondono con competenza ed appropriatezza agli eventi.
4. Sul lungo periodo le famiglie sembrano concedere un rispetto particolare e tendono a non dimenticare nel tempo gli insegnanti e i clinici coi quali

- hanno mantenuto l'interazione comunicativa, anche quando i pareri e le opinioni non risultavano particolarmente concordanti o sussisteva disaccordo. Analogamente i professionisti che riescono a sviluppare e mantenere l'interazione comunicativa e collaborativa con le famiglie, oltre le fasi caratterizzate dal disaccordo o addirittura dal conflitto interpersonale, sembrano essere coloro che ritengono il lavoro con le famiglie una componente fondante della loro responsabilità professionale.
5. Nelle famiglie con persone disabili è frequente rintracciare una sorta di componente irrazionale ed esoterica nel vissuto di dolore, lutto e trauma. Operatori professionali formati all'educazione, alla didattica ed alla medicina basata sull'evidenza del modello bio psico sociale talvolta non colgono la dimensione spirituale della sofferenza correlata alla condizione di "famiglia disabile". Espellere attraverso gli attributi dell'irrazionalità le componenti spirituali, non necessariamente religiose, connesse alla vita dei familiari di persone con disabilità, equivale a rimuovere fattori motivazionali o facilitatori alla resilienza che, senza presupporre l'adesione da parte di operatori professionali, ne meritano l'accoglienza ed il rispetto. In termini più laici il senso di appartenenza e la solidarietà tra operatori professionali e familiari potrebbe essere sostenuto dal principio di tolleranza, di rispetto della diversità di valori e di prospettive, nel comune riconoscimento della funzione inclusiva dell'istituzione scolastica rispetto a tutti i suoi cittadini.
 6. La presenza di un bambino con disabilità non determina necessariamente la fine del matrimonio, della vita di coppia o della famiglia, come frequentemente affermato nelle convinzioni comuni. Il rischio di compromissione del legame tra i coniugi sembra invece più strettamente correlato ai problemi preesistenti o latenti nella coppia. La letteratura scientifica più recente riporta che il confronto contro le avversità nel crescere e sostenere un bambino con disabilità, talvolta, produce e trasforma il gruppo familiare verso un'organizzazione psicologica più forte e coesa (Stainton e Besser, 1998, Weiss, 2008).

Le competenze essenziali dei professionisti dell'inclusione scolastica nel lavoro con le famiglie

I professionisti della scuola si trovano frequentemente nella condizione di affrontare l'atteggiamento di famiglie frustrate, arrabbiate, deluse ed ostili nei confronti degli educatori e dei clinici. Abbiamo già sottolineato come, in termini di principio, la condizione di famiglia non collaborativa possa essere di fatto considerato un dato, mentre l'attributo di "difficile" dipenda in realtà dall'insieme delle competenze di cui gli operatori professionali dispongono nel confrontarsi con la gamma dei "casi" che si possono presentare.

Sulla base dei principi enunciati nel precedente paragrafo, proviamo ora ad

enucleare l'insieme delle abilità critiche degli operatori educativi e clinici operanti nella scuola in ordine alla costruzione dell'interazione comunicativa e collaborativa con i familiari di alunni e studenti con disabilità.

1. Comprendere la storia e la biografia familiare.

La prospettiva storica consente talvolta al personale docente e ai consulenti clinici di spiegare l'atteggiamento aggressivo ed ostile della famiglia come esito delle esperienze negative precedenti.

2. Riconoscere la famiglia come potenzialmente sana e comunque fonte di risorse.

Lo stigma della disabilità colpisce anche la famiglia e talvolta gli operatori considerano in modo pregiudizievole come "disabile" tutta la famiglia.

1. Costruire relazioni positive.

L'intenzionalità costruttiva è requisito fondamentale per l'efficacia della collaborazione.

2. Promuovere l'assertività della famiglia attraverso l'ascolto attivo.

L'assertività contribuisce alla chiarezza della comunicazione.

3. Imparare gli elementi essenziali del lavoro e della interazione con le famiglie.

La competenza specifica delle dinamiche relative al lavoro con le famiglie è essenziale: non ci si improvvisa operatori.

4. Comprendere le autentiche ragioni di comportamenti familiari ostili, ambigui e non collaborativi.

Individuare le motivazioni esterne e, contingenti e interne.

5. Gestire le aspettative esplicite e implicite.

Integrare la prospettiva della famiglia nella definizione degli obiettivi.

6. Diventare consapevoli delle domande non espresse dalla famiglia.

Decodificare ed esplicitare quanto non è chiaro e condiviso.

7. Ristrutturare sistematicamente e periodicamente il campo della collaborazione.

Avere sempre chiaro e mantenere evidente la fase del processo in corso, la posizione nella mappa concettuale del modello.

8. Chiarire, definire, ridefinire con chiarezza reciproca costantemente i ruoli. Mantenere il ruolo reciproco in funzione delle responsabilità e delle competenze

9. Imparare a confrontarsi con persone comunque "difficili".

Comprendere il punto di vista emotivo e le oggettive difficoltà delle famiglie.

La prospettiva del miglioramento della qualità di vita come modello operativo da condividere con le famiglie a scuola

Come abbiamo suggerito nel paragrafo precedente l'abilità più critica nell'insieme delle competenze richieste agli insegnanti e agli operatori afferenti

all'ambito scolastico, consiste nella capacità di illustrare e condividere con le famiglie un possibile modello della qualità di vita. Di seguito offriamo un possibile modello strutturato e scientificamente validato (Schalock R.L. e M.A. Verdugo Alonso, 2002). Si tratta di un modello concettuale articolato e complesso di cui intendiamo presentare schematicamente le caratteristiche essenziali, sotto forma di enunciati chiave che, come operatori clinici ed educativi della scuola e dei servizi, abbiamo la possibilità di trasmettere alle famiglie in una reale situazione di interlocuzione, come già ci sta accadendo e come sempre di più ci piacerebbe avere l'opportunità di fare.

Tali enunciati chiave possono essere così riassunti:

1. le concezioni più evolute delle disabilità (De Ploy e Gilson, 2004, Devlieger et al., 2003, ICF, OMS, 2001) la definiscono come l'esito dell'interazione tra alcune caratteristiche della persona ed i suoi ambienti di vita, la casa, la scuola e la società in primo luogo. In linea con l'International Classification of Functioning and Health, (OMS, 2001), la disabilità non è la conseguenza della malattia (DSM-IVTR APA, 2000, WHO, ICD-10, 1992)) che vi è correlata, ma dipende in modo articolato dalla disponibilità di facilitatori e barriere che incrementano o limitano le attività e le partecipazioni della Persona alla comunità a cui appartiene;
2. sulla base di questa evidenza scientificamente fondata, possiamo dichiarare di fronte alle famiglie che il compito collaborativo che ci attende a scuola consiste nel migliorare il funzionamento umano e la salute degli allievi/studenti/ figli con disabilità attraverso l'acquisizione di abilità, la fornitura di sostegni/facilitatori, la rimozione di barriere, promuovendo l'accesso e la partecipazione in tutte le aree di vita, con particolare riferimento all'apprendimento e allo sviluppo delle conoscenze, alla comunicazione e alla socializzazione;
3. la valutazione del funzionamento rappresenta il punto di partenza di un percorso di sviluppo di sostegni interni, le capacities degli alunni/studenti con disabilità, e di fornitura di sostegni esterni, comprese le attività didattiche, i supporti tecnologici e il personale di sostegno. La valutazione del funzionamento e della salute è frutto di un lavoro multidisciplinare che coinvolge figure professionali diverse e si avvale del prezioso contributo informativo dei familiari e della Persona con disabilità;
4. differenti fasi procedurali caratterizzano l'evoluzione del progetto di vita a scuola:
 - a. presa in carico
 - b. assessment o valutazione iniziale
 - c. bilancio ecologico/ecosistemico
 - d. definizione della meta generale e degli obiettivi specifici
 - e. pianificazione dei sostegni
 - f. erogazione dei sostegni e svolgimento delle attività di sostegno
 - g. monitoraggio in itinere

h. valutazione degli esiti.

Una delle fasi più critiche è rappresentata dal bilancio ecosistemico, che si caratterizza come il momento in cui le informazioni raccolte nella fase di valutazione iniziale vengono “pesate” e classificate attraverso un processo di integrazione dei valori di tutte le variabili del funzionamento e del bisogno di sostegno, per individuare obiettivi generali e specifici compatibili con i punti di forza e le limitazioni dell’alunno/studente. La matrice ecologica, strumento operativo del bilancio ecosistemico, consente di allineare le caratteristiche di funzionamento della Persona con i domini e gli indicatori della qualità di vita, con particolare riferimento all’ambiente scolastico.

Senza approfondire il carattere complesso di ciascuna delle fasi e delle loro correlazioni (Comitato Tecnico-Scientifico ANFFAS, 2007), intendiamo semplicemente focalizzare l’attenzione del lettore sulla complessità del processo che dalla valutazione iniziale, dopo la presa in carico, conduce alla definizione degli obiettivi di miglioramento della qualità di vita della persona con disabilità. Abbiamo già ricordato come il profilo del funzionamento individuale, con le sue limitazioni, non costituisce l’unico elemento su cui costruire obiettivi di qualità della vita e di conseguenza attività e sostegni appropriati. Non esiste alcun automatismo che ci autorizzi a costruire l’intervento sulla base di una lettura semplicistica del funzionamento, della diagnosi funzionale o del profilo dinamico funzionale. La definizione dell’obiettivo allineato con gli specifici domini di qualità della vita rappresenta la premessa essenziale per dirigere le attività ed i sostegni verso l’adattamento e la soddisfazione delle persone. Il mancato allineamento e quindi l’adozione di un’ottica semplicemente lineare tra funzionamento ed esiti personali, funzionali e clinici non consente di far percepire le attività ed i sostegni come produttivi ed efficaci per la qualità di vita delle persone. Insomma la semplificazione e l’investimento sul solo funzionamento non significa assicurare esiti di miglioramento della qualità di vita. Alla semplificazione ed alla logica lineare di una diagnosi solo clinica o solo funzionale, dovremmo sostituire un approccio decisamente più complesso, governato e quindi non caotico, che per la definizione degli obiettivi si fonda su un processo di integrazione dei valori di tante variabili ecologiche, al di là della diagnosi clinica e del funzionamento. In pratica, quando individuiamo gli obiettivi di miglioramento della qualità di vita dobbiamo esaminare contestualmente un numero significativo di variabili che influenzano la decisione di lavorare per il miglioramento della qualità di vita. Tra le variabili ecologiche da considerare nella fase programmatica definita “bilancio ecosistemico” possiamo elencare:

1. Aspettative e desideri della Persona
2. Biografia della persona
3. Richieste degli ecosistemi, ovvero degli ambienti dove la persona vive, impara, lavora, socializza e si diverte
4. Funzionamento come capacity, performance e capability

5. Bisogni
6. Bisogni di sostegno
7. Comportamento adattivo
8. Competenze da certificare (ovvero le aspettative formali che il contesto scuola manifesta in virtù della sua funzione istituzionale e che rappresentano la dotazione di funzionamento dello studente nella fase di transizione tra la scuola e il lavoro/servizio)
9. Capacità intellettive
1. Interazioni e partecipazione sociale
2. Disturbi del comportamento
3. Patologie somatiche e condizioni di rischio per la salute
4. Psicopatologia
5. Risorse disponibili
6. Attività e Sostegni nel senso di competenze, programmi, offerte dei servizi
7. Capacità e performances della persona non attualizzate e non richieste dagli ecosistemi di vita

La vera sfida al caos, verso il miglioramento della qualità di vita, potrebbe cominciare a risolversi nel cercare operativamente di integrare i valori delle variabili funzionali/ecologiche nella generazione di obiettivi generali e specifici davvero orientati al miglioramento della qualità di vita, non solo della persona con disabilità, ma anche della famiglia e della comunità di cui fa parte come cittadino.

1. il modello dei sostegni, proposto dall'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, XI edizione, 2010, potrebbe rappresentare una sorta di mappa concettuale che definisce i termini del percorso dalla valutazione del funzionamento al riconoscimento degli esiti in termini di miglioramento della qualità di vita. La comunicazione e la condivisione con i familiari infatti, dovrebbe essere sostenuta dalla identificazione dei risultati, nella prospettiva comune del miglioramento della qualità di vita. Se l'accordo formale tra scuola e famiglia è sancito dalla presa in carico, l'elemento sostanziale si concretizza sulla visione degli esiti come miglioramento della qualità di vita dell'alunno/studente disabile, via via che le fasi del piano educativo e clinico vengono espletate, con competenza e nel rispetto dei principi etici e degli obblighi e normativi;
2. la prospettiva del miglioramento della qualità di vita dovrebbe essere spiegata alla luce delle evidenze scientifiche disponibili (Schalock e Verdugo Alonso, 2002, AAIDD, 2010, Schalock, Gardner e Bradley, 2007)). La ricerca empirica e gli studi di metanalisi sulla letteratura scientifica hanno consentito di individuare otto domini fondamentali della qualità di vita:
 - a. Benessere fisico
 - b. Benessere materiale

- c. Benessere emozionale
- d. Autodeterminazione
- e. Sviluppo personale
- f. Relazioni interpersonali
- g. Inclusione sociale
- h. Diritti ed empowerment

Senza approfondire in questo lavoro, il tema degli indicatori e della misura degli esiti attraverso opportuni strumenti come la Personal Outcome Scale, possiamo sottolineare l'importanza di condividere con i familiari i contenuti, il senso e il significato di rappresentare all'orizzonte degli interventi e dei sostegni, all'inizio e durante tutto il percorso del sostegno, il miglioramento della qualità di vita declinato attraverso le aree che la caratterizzano. La scuola si configura come ambiente privilegiato in cui contribuire all'esercizio dell'autodeterminazione, alla ricerca dello sviluppo personale attraverso l'apprendimento e alla realizzazione di fatto dell'inclusione, senza trascurare nessuno degli altri domini;

1. Una opportunità straordinaria di coinvolgimento della famiglia in termini di ingaggio collaborativo nella realizzazione del progetto di vita a scuola è rappresentato dall'individuazione dei domini della qualità di vita della famiglia. In altri termini è possibile per gli operatori facilitare la condivisione della prospettiva della qualità di vita dell'alunno/studente con disabilità, lavorando contestualmente per il miglioramento della qualità di vita della famiglia. Al personale scolastico e ai clinici che collaborano deve essere chiaro che, accanto agli otto domini della qualità di vita della Persona con disabilità è possibile aggiungere gli otto domini della qualità di vita della famiglia (AAIDD, 2010):
 - a. Interazioni familiari
 - b. Genitorialità
 - c. Benessere emozionale
 - d. Sviluppo personale
 - e. Benessere fisico
 - f. Benessere economico e finanziario
 - g. Coinvolgimento nella comunità
 - h. Sostegni specifici alla disabilità

La famiglia si sente accolta, partecipe e tende ad attivare il proprio contributo di risorse, senza contraddizioni e inutili "sabotaggi", se avverte che le azioni educative e cliniche dirette al miglioramento della qualità di vita dell'alunno/studente con disabilità operano contestualmente il miglioramento della qualità di vita della famiglia:

1. Un ultimo enunciato si riferisce alla terza componente da integrare nella visione prospettica del miglioramento della qualità di vita: i domini relativi alla comunità a cui allievo(studente e famiglia appartengono. Al momento sono stati identificati tre domini fondamentali della qualità di

vita della comunità (AAIDD, 2010):

- a. Posizione socioeconomica
- b. Salute
- c. Benessere soggettivo

Su questo fronte si potrebbe giocare l'impegno dell'inclusione, anche al di là dell'ambito scolastico: pensiamo alla necessità e alla possibilità di lavorare al piano individualizzato perseguendo contemporaneamente obiettivi di miglioramento della qualità di vita per la persona con disabilità, la sua famiglia e la comunità in cui si trovano inseriti. Di fatto avremmo a disposizione le leve effettive dell'inclusione.

Conclusioni

Lo scenario educativo a scuola si caratterizza frequentemente come un ambito caotico, che nello svolgimento dei propri compiti istituzionali, educare tutti gli alunni/studenti, compresi quelli con disabilità e nella sua operatività quotidiana, rischia di impegnarsi molto e di produrre poco in termini di produttività educativa, di miglioramento della qualità di vita e di acquisizione di competenze da certificare. La nostra riflessione vorrebbe costituirsi come un contributo non alla semplificazione dello stesso scenario, ma alla sua trasformazione da contesto caotico a complesso (Von Bertalanfy, 1968). Il governo della complessità richiede la contemporanea attivazione di molti fattori, tra i quali ritroviamo quelli che abbiamo sinteticamente trattato nel nostro lavoro:

1. la capacità di integrare una molteplicità di informazioni, i valori che assumono le diverse variabili ecologiche relativamente al funzionamento e ai bisogni dell'allievo/studente, per definire gli obiettivi in linea con le competenze da certificare;
 2. la disponibilità di principi e abilità degli operatori nell'interfacciare i familiari in funzione dell'interazione comunicativa e collaborativa per il miglioramento della qualità di vita;
 3. la conoscenza di un modello dei sostegni condivisa in grado di delineare il percorso dal funzionamento alla qualità e, domani, e al senso della vita.
- Integrazione delle informazioni, competenza comunicativa e collaborativa e modello condiviso costituiscono tre dei fattori di gestione della complessità clinica ed educativa della disabilità a scuola e nei servizi.

Bibliografia

1. American Association on Mental Retardation (2010). *Mental Retardation: Definition, Classification, and System of Support*, XI edition, Washington DC
2. AAMR, 2005, *Ritardo mentale. Definizione, Classificazione e Sistemi di*

- sostegno*, decima edizione, edizione italiana, Vannini Editrice, Gussago, Brescia, pp. 177 - 178
3. American Psychiatric Association (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th edition Text Revised, Washington DC
 4. Comitato Tecnico- Scientifico Anffas Onlus, a cura di (ottobre 2007), *I sostegni per incrementare la qualità di vita della persona con disabilità intellettiva e relazionale. Una sperimentazione*, in American Journal on Mental Retardation: edizione italiana, Brescia, Vannini, volume 5, numero 3, p. 397 – p. 398
 5. Cottini L., Fedeli D., Leoni M., Croce L., (febbraio 2008), *La Supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano e procedure psicometriche*, in American Journal on Mental Retardation: edizione italiana, volume 6, numero 1, Vannini, Brescia, p. 38
 6. De Ploy E., Gilson S.F. (2004). Rethinking disability. Principles for professional and social change. Belmont C A.: Thompson Brooks/Cole
 7. Devlieger J.P., Rusch F., Pfeiffer D. Editors, (2003). Rethinking disability. The emergence of new definition, concepts, and communities. Antwerp, Belgium. Garant
 8. Early T.J. e GlenMaye L.F. (2000), Valuing families: Social work practice with families from a strength perspective. *Social Work*, 45, 118-130
 9. Harris A.H.S., Thoresen C.E., Lopez S.J. (2007) Integrating positive psychology into counselling: Why and when appropriate how. *Journal of counselling and development*, 85, 3-13
 10. Munro J.D. (2007), A positive intervention model for understanding, helping and coping with “challenging” families. In I. Brown e M. Percy (eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*, pp. 373-382. Baltimore, Brooks
 11. Russo R.J. (1999), Applying a strength based practice approach in working with people with developmental disabilities and their families. *Families in Society*, 80, 25-33
 12. Saleeby D. (1996), The strength perspective insocial work practice. Extensions and causations, *Social Work*, 41, 296-305
 13. Staunton T. Besser H. (1998, The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *The journal of Intellectual and Developmental disability*, 23, 57-70
 14. Schalock R.L. e M.A. Verdugo Alonso, *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*, 2002, Edizioni AAIDD
 15. Schalock R.L., Gardner J.F e Bradley V. J, *Quality of Life: Applications for People with Intellectual and Developmental Disabilities*, , 2007. Edizioni AAIDD
 16. Thompson J.R., Bryant B., Campbell E.M., Craig E.M., Huhes C., Rotholz D., Schalock R.L., Silverman W., Tassè M. e Wehmeyer M.L., *Support Intensità Scale*, 2005. Edizioni AAIDD.

17. Von Bertalanfy L. (1968), General System Theory: Foundation, Development, Applications. New York, Brazilier
18. Walters A.S., Kaufman Blane A.(2000). Mental Retardation. In Zeanah C.H., Handbook of Infant Mental Health, (pp.271-281). The Guildford Press, New York
19. Weiss J.A. (2008, Role of Special Olympics for mothers of adult athletes with intellectual disability. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 113, 241-253
20. World Health Organization (1996).ICD-10 Guide for Mental Retardation, Geneva
21. World Health Organization (1992). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical description and diagnostic guidelines. Geneva
22. World Health Organization (2001). ICF International Classification of Functioninig, Disability and Health. Geneva