

Università degli Studi di Verona
Corso di Formazione per il conseguimento della Specializzazione per le attività di
Sostegno D.L. del 30.09.2011

Elaborato di approfondimento teorico

LA SINDROME DI RUBINSTEIN-TAYBI

Inclusione scolastica, strategie e metodologie

Specializzanda
Linda Lo Giudice

Relatore:
Prof. Angelo Lascioli

Matricola
VR505486

Ordine di scuola

Scuola Secondaria di Primo grado

A.a. 2022/2023

A tutti i miei studenti
incontrati in questi anni di
insegnamento, alle loro
famiglie e alle persone
straordinarie che mi hanno
accompagnata nel percorso di
specializzazione,
sostenendomi in ogni modo
possibile.

Sommario

1. Quadro introduttivo	1
1.1 Caratteristiche del disturbo	1
1.2 La disabilità intellettiva.....	2
1.3 I comportamenti problematici.....	4
2. L'inclusione scolastica	5
2.1 L'importanza dell'inclusione a scuola	5
2.2 Favorire l'inclusione: la scuola inclusiva	6
3. Strumenti e metodologie per l'inclusione	7
3.1 Progettare gli interventi	7
3.2 Promuovere l'apprendimento: l'ambiente e lo spazio fisico	7
3.3 Il percorso didattico, strumenti e strategie da utilizzare	8
3.4 La progettazione e la partecipazione dell'alunno con disabilità.....	9
3.5 L'organizzazione del tempo.....	10
3.6 Strategie per ridurre i comportamenti problema.....	11
Conclusioni	12
Bibliografia	13
Sitografia	14

Abstract

Con il seguente elaborato la corsista mira a esporre strategie e metodologie utili a supportare e favorire l'inclusione degli alunni con sindrome di Rubinstein-Taybi.

Nella prima parte si è ritenuto opportuno descrivere il disturbo, le principali caratteristiche e le comorbidità associate, principalmente la disabilità intellettiva. Nel secondo capitolo si riflette sull'importanza dell'inclusione scolastica e sulle modalità di realizzazione di una scuola inclusiva per tutti. Nel terzo capitolo, infine, si delineano alcune strategie per progettare interventi per promuovere l'apprendimento, la comunicazione e una gestione adeguata dei comportamenti problema, spesso messi in atto dagli alunni con Rubinstein-Taybi.

1. Quadro introduttivo

1.1 Caratteristiche del disturbo

La sindrome di Rubinstein Taybi è una condizione molto rara (colpisce circa una persona su 125.000 nati vivi), avente base genetica e la cui prima descrizione risale al 1963. Si manifesta sia nei soggetti di sesso maschile che femminile ed è stata riscontrata in tutte le etnie.

Una prima caratteristica che immediatamente è possibile notare nei soggetti con Rubinstein-Taybi è l'aspetto peculiare del volto il quale presenta sopracciglia arcuate, ciglia lunghe, ridotto sviluppo della mandibola, incisivi appuntiti, sorriso atipico associato a una chiusura quasi completa degli occhi. La sindrome comporta anche alcune anomalie nelle strutture, pollici ed alluci larghi, ritardo della crescita post-natale con una conseguente tendenza a sviluppare sovrappeso e obesità. In aggiunta, si ha un coinvolgimento multiorganico e multisistemico con diversa gravità clinica: malformazione del sistema nervoso centrale; anomalie elettroencefalografiche non specifiche con o senza epilessia; difetti ortopedici, quali scoliosi o malformazioni delle vertebre cervicali; anomalie oculari (stenosi dei dotti lacrimali con congiuntivi ricorrenti, strabismo, miopia e coloboma); problematiche ORL a causa di otiti ricorrenti con possibile ipoacusia, infezioni respiratorie ricorrenti e apnee ostruttive durante il sonno; difetti odontoiatrici; cardiopatie congenite; problematiche gastroenterologiche; malformazioni congenite renali con rischio di infezioni ricorrenti; anomalie genitali;

tendenza alla formazione di cheloidi (<https://www.ospedalebambinogesu.it/sindrome-di-rubinstein-taybi-80382/>, consultato in data 10 maggio 2024).

La diagnosi si basa principalmente sull'osservazione delle caratteristiche cliniche, ma in molti casi si ottiene conferma mediante test genetico (la Rubinstein-Taybi può essere associata a mutazioni in 2 geni: CREBBP, localizzato in posizione 16p13.3, ed EP300). Non esiste una terapia risolutiva, ma è possibile intervenire sui singoli sintomi. Al fine di sostenere gli aspetti psicomotori, comunicativi e relazionali, invece, è importante prevedere interventi precoci, specifici e su misura per il bambino e la sua famiglia, basati sulle potenzialità e sulle debolezze del soggetto (<https://www.rubinstein-taybi.it/wp-content/uploads/2020/01/La-sindrome-di-RTS.docx> consultato in data 10 maggio 2024).

Come evidenziato, la sindrome di Rubinstein-Taybi è particolarmente complessa e rende difficile il percorso scolastico dello studente sotto diversi aspetti; molte difficoltà sono legate alla disabilità intellettiva e ai problemi di natura comportamentale che, frequentemente, si manifestano in questi soggetti. Si ritiene, pertanto, necessario approfondire questi aspetti.

1.2 La disabilità intellettiva

L'espressione "disabilità intellettiva" è stata introdotta di recente, grazie al lavoro svolto dall'American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) e ha sostituito il concetto di ritardo mentale (Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2008). Con tale termine si fa riferimento a "gravi alterazioni permanenti dello sviluppo che si manifestano come sindromi globali, legate al deficit di sviluppo delle funzioni astrattive della conoscenza, sociali e dell'adattamento, che originano prima dei 18 anni d'età" (Luckasson et al., 2002). Ai fini della valutazione della disabilità intellettiva, vengono presi in esame diversi aspetti del soggetto (Majorano M., lezione 4, slide n. 12): capacità intellettive; comportamento adattivo (abilità concettuali, sociali e pratiche); partecipazione, interazione e ruoli sociali; contesto. La disabilità, ai fini della diagnosi, comporta limitazioni in 2 o più aree tra le seguenti: comunicazione; cura di se stessi; abilità domestiche; abilità sociali; capacità di utilizzare le risorse della comunità; autonomia e abilità nel provvedere alla

propria salute e sicurezza; abilità accademico-scolastiche; abilità relative alla gestione del tempo libero; abilità lavorative (Majorano M., 2022/2023, lezione 4, slide n. 14).

La disabilità intellettiva, in linea con il DSM V, è suddivisa in quattro gradi in base al livello di QI e alle competenze adattive, da lieve a profondo:

- lieve, con minime compromissioni senso motorie. Riguarda l'85% dei soggetti con diagnosi, i quali hanno un QI compreso tra 55-70 e sviluppano capacità sociali e comunicative tipiche per l'età fino ai 5 anni, pertanto la disabilità viene evidenziata ad un'età più avanzata;
- moderata, caratterizzata da discrete capacità comunicative; i soggetti con disabilità intellettiva moderata possono prendersi cura di sé, se supervisionati e raggiungere un discreto adattamento alla vita di comunità. Il QI si colloca tra 35-40/50-55;
- grave, con minimi o assenti livelli di linguaggio e minime competenze di autonomia; sono soggetti con QI compreso tra 20-40. Acquisiscono un linguaggio comunicativo minimo durante l'infanzia o non lo acquisiscono. Se adeguatamente stimolati, possono imparare a parlare e a riconoscere a vista alcune parole per le necessità elementari;
- profonda, che comporta gravi compromissioni del funzionamento sensorio-motorio già dall'infanzia. Le capacità delle persone con disabilità profonda sono molto limitate ed è richiesto per loro un ambiente altamente controllato e protetto (Majorano M., 2022/23, lezione 4, slide n. 68-80).

Quando, come educatori, abbiamo il compito di supportare un alunno con disabilità intellettiva, spesso ci scontriamo con numerose difficoltà, vari punti di resistenza: all'apprendimento; alla comunicazione; presenza di comportamenti problematici; aspetti psicologici che possono creare barriere; legami e relazioni familiari che tendono a deviare (Gardeou, 2006). La pedagogia e la didattica speciale, infatti, si occupano di "resistenze alla riduzione di asimmetria tra essere e poter/dover essere", pertanto siamo chiamati a progettare degli interventi per superare la resistenza e promuovere incrementi di sviluppo (Larocca F. 2003).

1.3 I comportamenti problematici

Gli alunni con Rubinstein-Taybi molto spesso tendono a mettere in atto comportamenti problematici, ripetitivi e a mostrare interessi ristretti. Tali atteggiamenti destano la preoccupazione non solo degli insegnanti, ma anche di tutti coloro che interagiscono con gli allievi, soprattutto quando si è di fronte a situazioni di aggressività, distruttività, autolesionismo (Cottini L., Munaro C., Costa F., 2021). I problemi comportamentali sono una serie di disturbi correlati tra loro e caratterizzati dalla presenza di sintomi nella sfera dell'attenzione e della condotta (DSM IV, ICD-10); è possibile fare una distinzione tra: lievi, se il disturbo è tollerabile e gestibile dall'insegnante con facilità; moderati se provocano difficoltà nello svolgimento delle attività; gravi, che possono causare rischi per l'incolumità personale e spesso creano tensioni sul piano relazionale (Astuto M., 2023, lezione 1, slide n. 78). Un intervento deve essere preceduto da un'attenta osservazione al fine di comprendere le ragioni scatenanti." I comportamenti problema richiedono una lettura ecologica, ossia vanno letti e interpretati nel contesto in cui si verificano" (Lascioli A., 2022/2023, lezione 1, slide n. 27.). È stato dimostrato, infatti, che ogni comportamento ha uno scopo, un significato comunicativo, è contestuale, risente notevolmente delle variabili ambientali, di come il bambino si sente accettato e sostenuto rispetto alle sue difficoltà, e rappresenta una modalità disfunzionale di adattamento (Pontis, 2018).

Gli scopi che spingono l'alunno a mettere in atto comportamenti problematici possono essere diversi (Astuto M., 2023, Lezione 1 slide 120) :

- attirare l'attenzione;
- ottenere un oggetto o la partecipazione ad un'attività;
- la fuga o l'evitamento da un'attività richiesta o da una situazione;
- voler ricevere una stimolazione di natura sensoriale.

2. L'inclusione scolastica

2.1 L'importanza dell'inclusione a scuola

La scuola è chiamata a garantire l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, quindi anche dei soggetti con Rubinstein-Taybi; essa, infatti, può e deve rappresentare il modello per la costruzione di una società inclusiva ed ha un ruolo centrale nel combattere la discriminazione (UNESCO, 1994; 2005). “La scuola è un luogo vitale per misurare la capacità di una comunità di creare l'accoglienza delle differenze in una prospettiva dialogante e inclusiva” (Traina I. 2022/2023, lezione 1 slide 19).

Le linee guida per l'inclusione dell'UNESCO (2005) trattano:

- l'inclusione come processo e continua ricerca delle modalità più adeguate o per valorizzare le diversità;
- l'inclusione come mezzo per identificare le barriere e proporre soluzioni creative, per poter rimuovere gli ostacoli all'apprendimento e alla partecipazione;
- l'inclusione, che comporta una maggiore attenzione nei confronti degli alunni ad alto rischio di discriminazione;
- l'inclusione che riguarda tutti gli studenti. (Majorano M.,2022/23, lezione 1, slide n. 12).

La scuola, quindi, deve fornire risposte formative adeguate ai bisogni di tutti, ricercando e comprendendo le differenze di funzionamento degli alunni, secondo il modello sociale della disabilità che assegna un ruolo fondamentale all'ambiente e ai contesti di vita. L'importanza dell'inclusione scolastica emerge con chiarezza se analizziamo gli effetti che essa produce non solo sui soggetti con disabilità, ma anche sugli studenti a sviluppo tipico: per i primi si evidenziano miglioramenti sul piano cognitivo, con prestazioni superiori nel rendimento scolastico, adattivi, sociali ed un miglior funzionamento emotivo (Waldron e McLesky, 2009; 2011); per i secondi gli studi hanno dimostrato un miglior concetto di sé, dell'accettazione sociale, nonché prestazioni accademiche superiori. (Majorano M.,2022/23, lezione 1, slide n. 13).

In ambito scolastico, la presa in carico degli studenti con disabilità deve essere globale e questo si realizza attraverso: il porre l'attenzione non solo alle dimensioni cognitive e degli apprendimenti, ma anche a quelle emotivo/affettive; nel dialogo tra i diversi soggetti coinvolti nella “cura” dell'alunno con disabilità, durante la riunione

del GLO ai fini della definizione del PEI , strumento fondamentale per realizzare processi di integrazione scolastica di qualità (Ianes D., 2019), “discusso, approvato e verificato da questo nuovo gruppo di lavoro, costituito per ciascun allievo con disabilità e valido per un anno scolastico” (Linee guida, 2021, pp. 8-9); nel dialogo scuola-famiglia, la cui collaborazione è basilare per la realizzazione del progetto didattico ed educativo; nella progettualità legata al tempo extrascolastico; nella pianificazione dei collegamenti scuola-territorio (Lascioli, 2022/2023, lezione 1, slide 20).

Garantire l’inclusione richiede sia una progettualità condivisa all’interno del Consiglio di Classe che un lavoro di rete, che coinvolga attivamente le famiglie degli alunni e tutte le figure e le istituzioni interessate.

2.2 Favorire l’inclusione: la scuola inclusiva

Per favorire l’inclusione è necessario che le scuole mettano in atto politiche educative trasformative, principalmente a favore degli individui con disabilità, allo scopo di garantire un’istruzione inclusiva ed equa (UNESCO, 2015; Majorano M., 2022/2023, lezione 1, slide 12).

La scuola inclusiva, quindi, “è orientata a promuovere e favorire: l’educazione per tutti; il cambiamento strutturale dell’organizzazione scolastica; la trasformazione della scuola in istituzione altamente democratica; la partecipazione di tutti gli alunni, speciali e non all’interno della comunità”. (Traina I., 2022/ 2023, lezione 1, slide 22).

La didattica inclusiva si basa su alcuni imprescindibili pilastri: a) progettazione, poiché essa è pensata, progettata e pianificata per gli studenti, in modo che sia accessibile per tutti; b) collaborazione e co-partecipazione di tutte le figure coinvolte; c) efficacia, grazie all’elaborazione di strategie didattiche che favoriscano il successo formativo degli studenti (strategie meta-cognitive, cooperative, rafforzamento delle competenze sociali ed emotive; d) creazione di un clima di classe positivo.

La scuola inclusiva, quindi, è un vero e proprio “luogo formativo che deve valorizzare: le peculiari potenzialità e risorse di tutti gli alunni; il docente specializzato; processi di mediazione, negoziazione e facilitazione delle dinamiche di socializzazione e di apprendimento in un’ottica cooperativa; evitare fenomeni di micro e macro esclusione”. (Traina I., 2022/ 2023, lezione 1, slide 24).

3. Strumenti e metodologie per l'inclusione

3.1 Progettare gli interventi

Ogni alunno con disabilità è caratterizzato da un proprio funzionamento, ha dei bisogni specifici, di conseguenza, quali educatori, dobbiamo essere capaci di elaborare proposte educative e didattiche “su misura”.

In questo contesto, fondamentale è mettere in campo l'osservazione, necessaria non solo per descrivere il funzionamento dell'alunno, ma anche per modificare il contesto educativo al fine di rispondere alle sue necessità (Ianes D., Cramerotti S. 2014, in *Disabilità intellettiva a scuola*, pag. 133). “Il contributo della scuola all'osservazione è irrinunciabile per una reale definizione dei punti di forza e delle difficoltà degli allievi, oltre che delle caratteristiche del contesto di apprendimento” (Cottini L., Munaro C., Costa F., 2021, pag.26).

Una delle modalità di osservazione più utilizzata nel contesto scolastico è quella narrativa, mediante il diario, che permette di registrare gli eventi descrivendoli in dettaglio, e le registrazioni aneddotiche, nelle quali vengono prese in considerazione solo alcuni eventi significativi. Diversa dalla narrativa è l'osservazione sistematica, attuata mediante strumenti quali check- list, schede di osservazione sistematica quantitativa e qualitativa, scale di osservazione. L'osservazione sistematica permette una valutazione oggettiva e più accurata, poiché definisce con precisione il comportamento osservabile e gli indicatori che ne permettono la valutazione. (Cottini L., Munaro C., Costa F., 2021).

3.2 Promuovere l'apprendimento: l'ambiente e lo spazio fisico

Promuovere l'apprendimento di un alunno con una disabilità richiede, anzitutto, la strutturazione di un ambiente funzionale all'intervento didattico; infatti, ambiente e spazio fisico “possono essere un modo per coinvolgere il soggetto e farlo partecipare al processo educativo” (Venuti, 2014, in *Disabilità intellettiva a scuola*, pag. 141). È importante, quindi, realizzare spazi e arredi che promuovano l'apprendimento e individuare una disposizione spaziale che risponda ai bisogni educativi e didattici dello studente.

È possibile ricorrere: alla disposizione vis-à-vis, che prevede allievo e adulto/compagno l'uno opposto all'altro, efficace per promuovere contatto oculare; alla turnazione, che permette di incentivare modelli imitativi, controllare gli alunni che tendono ad evitare il compito e creare momenti di gioco sociale; all'affiancamento, con allievo e adulti vicini; alla disposizione ombra, con adulto/compagno tutor alle spalle dell'allievo; la disposizione in autonomia, che risulta particolarmente utile al fine di far sperimentare allo studente l'autogestione di compiti noti per contenuti, tempi e modalità (Cottini L., Munaro C., Costa F., 2021).

3.3 Il percorso didattico, strumenti e strategie da utilizzare

Per un alunno con Sindrome di Rubinstein-Taybi, si predisporrà un percorso didattico semplificato e facilitato, studiato per rispondere alle sue caratteristiche. A tal fine, fondamentale è individuare le modalità privilegiate di apprendimento: “Anche in presenza di gravi disabilità si possono, con l'attenta osservazione, individuare preferenze di vario tipo, determinati stili di apprendimento, particolari strategie di memorizzazione, le quali vanno valorizzate e integrate nell'azione didattica ed educativa al fine di promuovere quanto più possibile gli apprendimenti” (Lascioli A., 2022/2023, lezione 1, slide 31).

È possibile presentare le diverse attività con materiali più interessanti (video, fumetti), ricorrendo a metodi di insegnamento alternativi, avvalendosi, se possibile, del supporto dei pari e suddividendo i macro-obiettivi in micro-obiettivi. (Majorano M., 2022/2023, lezione 2, slide 30-31).

Un'altra strategia rilevante è il rinforzo che permette di promuovere la motivazione dell'alunno, da calibrarsi in base a caratteristiche e interessi del soggetto. È possibile ricorrere a diverse tipologie: visivo (riviste, bolle di sapone); uditivo (una melodia, una canzone, una filastrocca); olfattivo (ad esempio un odore o un profumo); tattile (materiale da manipolare, giochi antistress), gustativo (dolciumi, biscotti, da somministrare solo in accordo con la famiglia), motorio (passeggiata, corsa), tecnologico (giochi didattici su tablet, la visione di un video), sociale (giochi sociali, ma anche sorrisi, lodi da parte dei compagni), (Cottini L., Munaro C., Costa F., 2021 pag. 54).

L'insegnante, inoltre, prevederà momenti di defaticamento tra le diverse attività, in cui lo studente possa vivere momenti più piacevoli o legati ai suoi interessi.

Un'ulteriore strategia a cui ricorrere è l'utilizzo di supporti visivi e uditivi, quali calendari a muro di classe o personalizzati, come immagini, temporizzatori per indicare il trascorrere del tempo, nonché per muoversi facilmente tra gli ambienti scolastici, promuovere e sostenere comportamenti adattivi. (Cottini L., Munaro C., Costa F., 2021 pp. 54-55).

3.4 La progettazione e la partecipazione dell'alunno con disabilità

Riguardo la progettazione didattica, è compito dei docenti del Consiglio di Classe trovare dei punti di contatto fra la programmazione curricolare e quella individualizzata, adattando i contenuti didattici alle esigenze dell'allievo con disabilità. (Traina I., 2022/2023, lezione 2, slide 69). Tuttavia, talvolta sussistono situazioni di difficoltà talmente gravi che non è possibile adattare obiettivi e metodologie, per far svolgere all'alunno gli stessi compiti dei compagni. A tal proposito è importante garantire la "partecipazione alla cultura del compito", che consiste nel coinvolgere lo studente con disabilità in alcune attività della classe (Traina I., 2022/2023, lezione 2, slide 74). Infatti la partecipazione, anche se come spettatore, "permette un avvicinamento concreto al clima di classe, agli aspetti emotivi e affettivi, alla socializzazione dei risultati [...]" (Scataglini C., Cramerotti S., Ianes D., 2014, in *Disabilità intellettiva a scuola*, pag. 150).

La presenza dell'alunno con disabilità all'interno della classe è fondamentale, in quanto è proprio partecipando alle attività con i compagni che l'alunno vive l'esperienza dell'"esserci", il riconoscimento del proprio valore. "La partecipazione sociale, intesa come il rivestire ruoli normali nelle varie situazioni di vita normali, è anche, secondo il modello ICF, uno dei fattori costitutivi del benessere individuale, della salute e del funzionamento umano positivo" (Ianes D., 2022, p.14).

In quest'ottica, bisognerà porre la dovuta attenzione nel guidare gli studenti del gruppo classe a conoscere la disabilità del compagno, trasformarla in un "oggetto di studio", stimolando la discussione, l'approfondimento, permettendo loro di imparare a confrontarsi ed accettare la diversità (Traina I., 2022/2023, lezione 2 slide 64).

3.5 L'organizzazione del tempo

Per costruire un ambiente che promuova l'apprendimento e la partecipazione è importante strutturare adeguatamente il tempo dell'alunno con disabilità, in modo che sappia le attività che saranno svolte e, in generale, gli eventi della giornata. Si pone, quindi, la necessità di anticipare eventi e contenuti poiché “conoscere anticipatamente ciò che accadrà è “un'esigenza importante da appagare per evitare preoccupazioni o l'insorgenza di ansia” (Cottini L., Munaro C., Costa F., 2021, pag.54). Ritmi e rituali non solo riducono la possibile apprensione, ma facilitano gli apprendimenti, intervenendo su quei processi che governano il funzionamento adattivo. (Lascioli A., 2022/2023 lezione 1, slide 26).

Nel caso di alunni con Rubinstein-Taybi o con grave disabilità in generale, i quali possono presentare difficoltà di comprensione, di attenzione e di organizzazione spazio-temporale, sarà cura del docente ricorrere a canali comunicativi scritti e soprattutto iconici. (Cottini L., Munaro C., Costa F., 2021, pag.54).

Alcuni strumenti utili sono:

- le strisce delle attività, strisce di simboli che aumentano la prevedibilità degli eventi, rendendo evidente la sequenza delle attività da svolgere, costruite ed utilizzate in base alle necessità del bambino; possono riguardare la scansione di un'attività, ma anche della giornata, della settimana o di un periodo di tempo più lungo (Scataglini C., Cramerotti S., Ianes D., 2014, in *Disabilità intellettiva a scuola*, pag. 221) ;
- timetable, utili nel passaggio da una disciplina all'altra, per far sapere all'alunno quello che andrà a svolgere, riducendo l'ansia e promuovendo senso di responsabilità e autonomia (Traina I., 2022/2023, lezione 2, slide 67);
- schemi visivi: indicano le attività da effettuare e la relativa sequenza di svolgimento (Majorano M., 2022/2023, lezione 2, slide 36);
- oggetti concreti, fotografie, disegni, pittogrammi selezionati sulla base delle capacità di comprensione dello studente (Majorano M., 2022/2023, lezione 2, slide 36).

3.6 Strategie per ridurre i comportamenti problema

Per comprendere i comportamenti problema, bisogna partire dal presupposto che essi hanno spesso una funzione comunicativa e che, pertanto, ogni intervento educativo deve mirare principalmente allo sviluppo di competenze di tipo comunicativo e alla gestione proattiva degli stessi, mediante strategie di controllo emozionale e comportamentale (Cottini L., Munaro C., Costa F., 2021, pag.74). “Gli obiettivi da fissare non possono limitarsi alla riduzione o eliminazione dei comportamenti problematici, ma è necessario che prendano in considerazione anche lo sviluppo e l’utilizzo da parte dell’allievo di competenze adeguate, accettabili, che possano sostituire i comportamenti problema e possano consentire di comunicare esigenze e di agire con un più alto livello di partecipazione” (Cottini, 2018).

Esistono diverse strategie per migliorare la comunicazione:

- CAA: Comunicazione Aumentativa Alternativa, che si utilizza quando un soggetto non è riuscito a sviluppare un linguaggio verbale per comunicare adeguatamente (Majorano M., 2022/2023, lezione 2, slide 37) o per coloro che hanno difficoltà nella comprensione del linguaggio e offre una modalità alternativa di comunicazione (Traina I., lezione 4, slide 29-30);
- Vocas (Vocal Output Communication Aids), si tratta di ausili di comunicazione con l’uscita di voce denominati (Majorano M., 2022/2023, lezione 2, slide 39);
- Simboli PCS (Picture Communication Symbols of Meyer-Johnson) e PECS (Picture Exchange Communication Symbol di Bony et Frost). (Majorano M., 2022/2023, lezione 2, slide 39).

Il docente deve saper osservare adeguatamente eventuali comportamenti problema, anche mediante l’analisi funzionale, prestando particolare attenzione agli antecedenti e alle conseguenze, all’individuazione di possibili rinforzi e modificando tali meccanismi al fine di promuovere comportamenti alternativi (Majorano M., 2022/2023, lezione 2, slide 43).

Esistono diversi interventi che mirano alla riduzione o all’eliminazione di condotte disadattive e all’insegnamento di abilità sociali più funzionali (Majorano M., 2022/2023, lezione 4, slide 107). Tra questi, ricordiamo:

- shaping, che permette di rinforzare comportamenti desiderati, mediante una serie di approssimazioni;

- chaining, partendo da un'analisi degli step richiesti per svolgere un compito si propongono gradualmente singole operazioni per giungere al comportamento complesso;
- propting, il quale consiste nel supportare lo studente con materiali o mediante stimoli fisici o verbali;
- fading, l'abbandono del suggerimento in seguito al raggiungimento del comportamento desiderato (Majorano M., 2022/2023, lezione 4, slide 107-110).

Altre terapie comportamentali sono: la token economy; il rinforzo positivo e differenziale; l'estinzione (Majorano M., 2022/2023, lezione 4, slide 111).

Conclusioni

Al termine dell'elaborato emergono con chiarezza alcune delle competenze richieste al docente di sostegno che lavora in una classe in cui è presente un alunno con Rubistein-Taybi. Anzitutto è necessario conoscere la patologia, le diverse caratteristiche e le esigenze dello studente. Altrettanto importante è, però, avere la capacità di andare oltre la diagnosi, sapere osservare per strutturare adeguati interventi partendo dai punti di forza dello studente, comprendendo quali strategie e metodologie prevedere per promuoverne l'inclusione, l'apprendimento, l'autonomia e le abilità sociali. Infine, non bisogna dimenticare l'importanza di collaborare con tutte le figure coinvolte, per garantire il successo del progetto educativo e formativo, ricordando che: “una persona con disabilità, per costruirsi, ha bisogno non solo di esistere, ma anche di appartenere ad una comunità” (Papa Francesco).

Bibliografia

Astuto M., Slide delle lezioni di *Interventi psico-educativi e didattici con disturbi comportamentali*, Corso di specializzazione sul sostegno, Università di Verona, a.a. 2022/2023.

Cottini, 2018, *Didattica speciale e inclusione scolastica*, Roma, Carocci

Cottini L., Munaro C., Costa F., (2021) *Il nuovo PEI su base ICF: guida alla compilazione*, pp. 26;27; 54-56; 74; Firenze, Giunti edu, Guide psicoeducative

Disabilità intellettiva a scuola, (2014), Bergamo, Edizioni Centro Studi Erickson.

Gardou C., (2006), *Diversità, vulnerabilità e handicap*, Trento, Erickson.

Ianes D., Cramerotti S., Scapin C., (2019), *Profilo di funzionamento su base ICF-CY e Piano educativo individualizzato*, pp. 7; 309; , Trento, Edizioni Centro Studi Erickson.

Ianes D., (2022), *L'evoluzione dell'insegnante di sostegno. Verso una didattica inclusiva*, Erickson.

Lascioli A., *Slide delle lezioni di Pedagogia e didattica speciale*, Corso di specializzazione sul sostegno, Università di Verona, a.a. 2022/2023.

Linee guida (2021). *Linee guida concernenti la definizione delle modalità, anche tenuto conto dell'accertamento di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992 n.104, per l'assegnazione delle misure di sostegno di cui all'articolo 7 del D.Lgs. 66/2017 e il modello di PEI, da adottare da parte delle istituzioni scolastiche*. Tratto da www.istruzione.it/inclusione-e-nuovopei/allegati/ALLEGATO%20B_LINEE%20GUIDA.pdf

Majorano M., *Slide delle lezioni di Modelli integrati di intervento psico-educativi per la disabilità intellettiva e dei disturbi generalizzati dello sviluppo*, Corso di specializzazione sul sostegno, Università di Verona, a.a. 2022/2023.

Pontis M, 2018. *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative*. Independently published.

Schalock R.L., Luckasson R.A., Shogren K.A., Borthwick-Duffy y S., Bradley V., Buntinx W.H.E., Coulter D.L., Craig E.M., Gomez S.C., Lachapelle Y., Reeve A., Snell M.E., Spreat S., Tasse M.J., Thompon J.R., Verdugo M.A., Wehmeyer M.L. e Yeager M.H. (2007), *The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability*, “Intellectual and Developmental Disabilities”, vol. 45, n. 2, pp. 116-124.

Traina I., *Slide delle lezioni di Pedagogia speciale della gestione integrata del gruppo classe*, Corso di specializzazione sul sostegno, Università di Verona, a.a. 2022/2023. 2022/2023.

UNESCO (2005), *Education for All. The quality imperative*, Paris, UNESCO

Wehmeyer M.L. Buntinx W.H.E., Lachapelle Y., Luckasson R.A., Schalock R.L., Verdugo M.A., Borthwick-Duffy y S., Bradley V., Craig E.M., Coulter D.L., Gomez S.C., Reeve A., Shogren K.A., Snell M.E., Spreat S., Tasse M.J., Thompon J.R., Yeager M.H. (2008), *The intellectual disability construct and its relation to human functioning*, “Intellectual and Developmental Disabilities”, vol. 46, n.4, pp.311-318.

Sitografia

<https://www.ospedalebambinogesu.it/sindrome-di-rubinstein-taybi-80382/>, consultato in data 10 maggio 2024.

<https://www.rubinstein-taybi.it/wp-content/uploads/2020/01/La-sindrome-di-RTS.docx>
consultato in data 10 maggio 2024

<https://www.rubinstein-taybi.it/la-sindrome/>, consultato in data 10 maggio 2024.

<https://scuola.psbconsulting.it/la-scuola-dellinclusionione-e-il-docente-specializzato-per-il-sostegno/giovanna-vazzano/>, consultato in data 10 maggio 2024.

<https://www.studocu.com/it/document/universita-degli-studi-di-messina/didattica-speciale/disabilita-intellettive/40927080>, consultato in data 11 maggio 2024

<https://rivistedigitali.erickson.it/pedagogia-piu-didattica/archivio/vol-3-n-1/formazione-e-inclusione-il-dibattito-sullevoluzione-del-docente-specializzato/> consultato in data 13 maggio 2024

<https://milano.uildm.org/quel-messaggio-profondo-e-moderno-di-papa-francesco-sulla-disabilita/> consultato in data 16 maggio 2024.