

Traduzione tratta dal Testo :
X-Fragile : Handle With Care
di Marcia L. Braden, Ph.D.
Spectra Publishing Co., Inc.
Edizione Giugno 2000

Nota : la traduzione, parziale e relativa al capitolo : School, e' stata realizzata senza alcuno scopo commerciale e grazie alla iniziativa privata di un genitore di soggetto affetto dalla sindrome, con l'intendimento di diffondere informazioni e consigli a tutti coloro, genitori ed educatori, che si trovano nella condizione di gestire ed operare con un bimbo x-fragile in eta' scolare

[omissis]

School

Preghiera della serenita'

*Dio concedimi la serenita'
di accettare le cose.*

*Io non posso cambiarle.
ma posso avere il coraggio per cambiarle ...
e la saggezza di conoscere
le differenze*

(Sandy Ainslie, Bloomfield Hills, MI)



Una delle esperienze piu' difficili per i genitori ed terapisti e' l' inserimento nella scuola di un bambino affetto da X Fragile Molto spesso per una legge federale l'ingresso a scuola incomincia presto verso i due anni ed in alcuni stati, ancora prima di questa data. Se la diagnosi e' stata fatta precedentemente all'inserimento scolastico , il genitore ha avuto l'opportunita' di riconoscere le differenze e le implicazioni della patologia.

Questo capitolo e' stato scritto per assistere i genitori e terapisti nella comprensione continua delle necessita' e delle caratteristiche dei servizi rivolti in particolare a individui con la sindrome della X fragile. Queste strategie possono non essere applicabili ad ogni bambino. L'intento e' invece di riconoscere l'etiologia, definire un insieme di sintomi ed indentificare le strategie che possono contribuire a

migliorare ed estrapolare le potenzialita' di apprendimento.

IL PROCESSO DEL PERSONALE

Il processo educativo inizia con un iniziale affidamento seguito da un test formale e altri accertamenti. Dopo aver completato tutti gli accertamenti, si indice una riunione per informare i genitori dei risultati , e stabilire gli obbiettivi raggiunti Questo incontro chiamati IEP (piano educativo individuale) L'incontro puo' intimidire i genitori che sono alla loro prima esperienza. Di solito , tutti coloro che conoscono o hanno valutato il bambino possono intervenire Spesso gli amministratori (scuola principale, direttore scuola speciale) inoltre saranno a disposizione.

I genitori sono incoraggiati a portare amici, avvocati e o individui che si sono occupati con terapie private del bambino. E' permesso filmare gli incontri così che si possa avere un resoconto esatto della discussione. Alcuni genitori si presentano con un avvocato o un procuratore specializzato nella legislazione scolastica. Questo di solito avviene quando le decisioni sono difficili. Lo spirito del mandato federale prevede che i genitori siano membri in misura uguale della squadra. Le osservazioni dei genitori sono una parte integrante del processo e non devono mai essere sottovalutate. I genitori sono invitati a prepararsi per la riunione con anticipo e proporre degli obiettivi, strategie d'intervento e altre informazioni pertinenti allo stesso modo degli altri membri. I componenti di un IEP generalmente sono presieduti da un membro del SPED (staff di coordinamento). Ogni distretto scolastico determina il proprio modo di operare ed utilizza varie forme regolamentari, ma la legge richiede i seguenti componenti.

LIVELLO PRESENTE DI CAPACITA'

Come ogni membro della squadra riesamina i risultati dei test, lo staff coordinato mette al corrente sul nome dei test, le date amministrative, e un breve sommario dei risultati. Altre informazioni circa la storia medica, lo sviluppo mentale nella crescita, storia sociale ed inoltre il funzionamento della classe possono essere annotate.

BISOGNI

Come continua la discussione, i membri della squadra sviluppano le necessità educative determinate dall'attuale livello di capacità. La lista dei bisogni è molto importante perché è da essa che nascono gli obiettivi, i successi, ed i servizi. Alcuni genitori verranno all'incontro con il loro elenco d'esigenze educative. La legge supporta ed incoraggia la partecipazione dei genitori, cosicché gli elenchi siano il più corretti possibile al momento della stesura.

OBIETTIVI

Questi sono molto generali e globali in natura. Per esempio migliorare la ricettività linguistica o "migliorare le capacità di lettura". Questi obiettivi non sono così semplici da essere scritti in termini misurabili, e sono formulati per protrarsi ad un anno dalla data in cui è stato scritto il IEP.

OBIETTIVI A BREVE TERMINE (STO,s)

Questi obiettivi sono elementi suddivisi in piccole mete. Per esempio se l'obiettivo è migliorare le capacità di lettura, un traguardo a breve termine può essere la lettura di 20 parole bisillabi con il 90% d'accuratezza. Questi mini obiettivi devono essere misurabili ed inclusi in un metodo di valutazione. Spesso il distretto scolastico usa osservazioni o modelli di lavori come guida per valutare i progressi. Benché questi metodi siano comunemente praticati, essi sono soggetti a modifiche a discrezione degli insegnanti. Per lo più spetta ai genitori fissare la data della riunione per vedere i grafici comportamentali o gli obiettivi raggiunti. Ogni traguardo deve avere due o tre sotto obiettivi a breve termine.

CARATTERISTICHE DEL SERVIZIO

Questa sezione include servizi riferiti all'adattamento ambientale, assistenza tecnica nel trasporto, fornitori dei servizi, formazione del programma, insegnanti previsti (piccoli gruppi incluso il rapporto 1:1) e un progetto quotidiano della distribuzione delle ore giornaliere adottate per ognuno, a questo punto, i genitori che hanno particolari richieste concernenti un metodo particolare d'insegnamenti, computer, software, collocamento o vari altri argomenti possono portarli a conoscenza.

PIANO D'INTERVENTO COMPORTAMENTALE (BIP)

Il processo di sviluppo educativo individuale (IDEA) ora richiede un piano d'intervento comportamentale BIP per ogni particolare necessita' dello studente il cui comportamento interferisca con l'apprendimento. Allo scopo di creare un appropriato BIP, deve essere condotta una stima funzionale del comportamento. Questa stima e' basata sul modello ABC ed e' sviluppato ampiamente nella parte dedicata al comportamento in questo testo. Il BIP deve includere informazioni raccolte dalla valutazione comportamentale. Questi sono componenti certi del BIP e previsti nell'IDEA ed elencati qui sotto:

- 1) valori comportamentali che sono aumentati nei termini specifici del comportamento
- 2) Interventi strategici che riducono comportamenti inappropriati, mentre ne aumentano quelli appropriati. L'enfasi e' quella di aiutare lo studente a sostituire comportamenti inadeguati con quelli piu' adatti. La valutazione dovrebbe notare che cosa nei comportamenti deve essere mantenuto. Vedi l'appendice di questo capitolo per esempi di BIP cosi' come per un IEP con obiettivi e attivita' appropriati per gli studenti con la sindrome della X.

DETERMINAZIONE DELLA CONDIZIONE DI HANDICAP

Dopo che tutti gli altri componenti hanno discusso, tutti i membri del team, compresi i genitori, il tentativo e' quello di raggiungere un consenso riguardo se e' il caso o meno che il bambino si imbatte nei criteri di un'educazione speciale e se in tal caso in quali categorie. Di nuovo queste categorie variano da stato a stato e ogni stato ha diversi criteri d'eligibilita' per ogni categoria. I bambini piu' piccoli sono spesso non e' attribuibile una categoria. Questo permette agli erogatori dei servizi per i piu' piccoli di non avere una specifica etichetta. Questo e' importante perche' una condizione puo' cambiare con gli anni.

DECISIONI SUL COLLOCAMENTO E CONSIDERAZIONI SUL PERCORSO SCOLASTICO NEGLI ANNI

A questo punto, i componenti la squadra discutono dove (quale scuola o servizi) il bambino frequentera'. Poiche' IDEA preferisce inserire il bambino in un ambiente piccolo (LRE) molto spesso i bambini sono collocati in una scuola vicino casa o del quartiere. Occasionalmente l'inserimento speciale in un centro dedicato viene considerato fuori del distretto scolastico di appartenenza.

E' importante anche discutere la continuita' degli interventi nell'estate, se i membri della squadra e o i genitori percepiscono una regressione delle capacita', che potrebbe accadere. Alla fine del documento c'e' uno spazio per la firma. Spesso i genitori sono preoccupati sul firmare o meno il documento in quanto in disaccordo. La sola firma denota la presenza e non costituisce una conferma d'accordo. Alcuni genitori scelgono di firmare il documento, con l'inclusione della frase "la firma documenta la presenza ma non l'accordo".

DIRITTI DEI GENITORI E PROCESSI DOVUTI

Ai genitori viene data una copia dei loro diritti e la descrizione di un processo di ricorso (un processo dovuto). Molti distretti scolastici includono questo documento all'interno dei materiali del IEP, cosi' che il genitore lasci lo staff con un IEP e una lista dei diritti dei genitori. Se questo non viene fatto, e' importante richiederlo prima di lasciare la riunione.

Sfortunatamente, la maggior parte delle modalita' dei percorsi educativi non offrono ai futuri insegnanti l'opportunita' di capire e valutare la connessione tra etiologia e strategie d'intervento.

In realta', la tendenza e' di difendere lo status di non classificabile. Si tratta semplicemente di indentificare e provvedere ai servizi basandosi sui bisogni dei bambini. Se il grado di ritardo del

bambino e' ritenuto particolarmente severo egli sara' inserito in una classe rispondente a queste esigenze o con programma adeguato.

Se le necessita' sono meno gravi egli sara' inserito in un programma conforme a tali richieste

La filosofia generale dietro i "bisogni di base" nell'istruzione speciale raggruppa gli studenti nella corrente principale di una tipologia L'idea e' di non stigmatizzare questo con le differenze individuali L'ironia e' che la linea di comunicazione vitale dei documenti degli individui con incapacita'd'istruzione IDEA si affida all'utilizzo di un IEP Questo piano prevede per una programmazione specifica quale detterebbe logicamente le strategie atte a migliorare le prestazioni basarsi sui bisogni individuali Come puo' un piano essere progettato se uno e' inconsapevole delle differenze uniche di un bambino a causa di quella etiologia.?

Individualizzare un insegnamento speciale non abbandona il concetto di raggruppare con caratteristiche uguali, individui con X fragile. In realta', innata nella etiologia c'e' l'esigenza di un contatto sociale e l'accettazione Percio', incontrare quelle esigenze individuali, inserendole, e' essenziale. Esattamente come la continuazione di un ostentazione varia negli individui con la sindrome X fragile, cosi' dovrebbero fare i servizi. Se un individuo presenta diversi sintomi, egli sara' probabilmente piu' colpito e percio' richiedera' un'assistenza piu' intensa. Noi sappiamo che le condizioni ambientali sono particolarmente salienti e quando sono correttamente controllate possono migliorare globalmente tutte le prestazioni. Ad esempio, se un individuo e maggiormente affetto, egli sara' molto probabilmente piu' sensibile ai rumori, all'illuminazione, all'affollamento ed a rimanere chiuso in una stanza. Percio', allo scopo di migliorare queste limitazioni, puo' essere richiesta una presenza in una classe dedicata durante le riunioni, in palestra o in mensa dove i livelli dei rumori sono elevati e le condizioni di affollamento create danno l'impressione della riduzione dello spazio personale

La lista seguente e' la compilazione di piu' IEP I genitori hanno trovato questi elenchi utili per la partecipazione alle riunioni del IEP Essi non sono esaustivi ma intendono creare una conoscenza completa delle esigenze educative basandosi sullo stile comune d'apprendimento osservato per la specifica popolazione

ESIGENZE EDUCATIVE SPESSO OSSERVATE NEGLI STUDENTI CON X FRAGILE

- 1) Incremento delle abilita' a tollerare i cambiamenti della routine ed degli ambienti
- 2) Linee guida chiare e conformi con le aspettative praticabili nell'ambiente scolastico
- 3) descrizione dei piani per assistere le transizioni
- 4) Accertamento delle abilita' ad interpretare ed integrare la gestione di stimoli sensoriali
- 5) Aumento dei livelli recettivi ed espressivi del linguaggio
- 6) Decremento dei modelli ripetitivi a corollario del linguaggio
- 7) Incremento della comprensione dell'inizio dell'interazione verbale spontanea
- 8) Sviluppo dell'autonomia nell'igiene personale
- 9) Sviluppo dei comportamenti nel mangiare socialmente accettabili ed appropriati
- 10) Incremento nella tolleranza di cibi diversi
- 11) Incremento dei comportamenti di attenzione come; imporre un compito, stare seduti, contatto con gli occhi solo durante un rapporto sociale, controllo delle attese
- 12) inclusione di atteggiamenti tipici dei pari eta' quando sono appropriati
- 13) Decremento delle declamazioni, del mordere le mani, del strofinare le dita sui bordi dei vestiti, masticare
- 14) Incremento controllo della impulsivita'
- 15) Aumento delle competenze e abilita' del gioco
- 16) Incremento delle abilita' della motricita' fine, usando forbici matite, evidenziatori
- 17) Decremento della collera mentre si cerca la via per un auto controllo
- 18) Decremento dei comportamenti ossessivi e rituali
- 19) Decremento dei comportamenti specifici in ambienti o con persone

- 20) Decremento dell'ansia , dell'ipereccitazione, dell'iperattività
- 21) Uso di strategie visive per aumentare l'apprendimento
- 22) Preferenze posizioni sedute durante attività di gruppo o istruttive
- 23) Aumento dell'istruzione verbale per mezzo di suggerimenti visivi
- 24) Utilizzo di un programma di lettura con parole significative
- 25) Analisi del lavoro con suddivisione in molteplici sottoprodotti dell'insegnamento e di singoli componenti
- 26) Migliorare il linguaggio sociale
- 27) Generalizzazione delle abilità apprese per applicarli in differenti ambienti e persone
- 28) Valutazione del comportamento funzionale
- 29) Storie sociali atte a migliorare la comprensione degli aspetti sociali

SERVIZI AGGIUNTIVI NECESSARI PER UN PIANO EDUCATIVO INDIVIDUALIZZATO

1) **terapia occupazionale per enfatizzare le strategie di integrazione sociale**

- 2) Aumento della tolleranza ai cambiamenti di ambiente e di routine
- 3) Diminuzione dell'ipersensibilità tattile, visiva, olfattiva, gustativa, e a stimoli sonori
- 4) Decremento dell'colloquio enfatico, del mordere le mani, del masticare i bordi del vestiario, ridurre lo sfarfallio
- 5) Riduzione dei comportamenti rituali e del bisogno alla conservazione della propria identità
- 6) Migliorare le capacità motorie fini e grossolane
- 7) Migliorare la pianificazione motoria iniziale
- 8) Incremento della percezione del proprio corpo attraverso l'uso di giubbotti appesantiti, o oggetti pesanti

TERAPIA DEL LINGUAGGIO E DEL DISCORSO PER:

- 1) Incremento del livello di comprensione e di espressione del linguaggio
- 2) Incremento delle risposte verbali a saluti sociali
- 3) Aumento delle capacità di risolvere i problemi
- 4) Aumento della memoria per istruzioni specifiche
- 5) Perfezionamento della lingua scritta e sviluppo del linguaggio sociale personale
- 6) Diminuzione delle perseverazioni verbali
- 7) Aumento della frequenza e varietà dell'inizio di una verbalizzazione spontanea
- 8) Diminuzione della disprasia e del ritmo veloce del discorso

TERAPIA OCCUPAZIONALE COMBINATA E LOGOPEDIA APPLICATA A STRATEGIE SENSORI-MOTORIE DI BASE ENTRO LO SVILUPPO DEL DISCORSO E DEL LINGUAGGIO E ABILITÀ PRAGMATICHE

Intervento educativo per:

- 1) Aumento dei comportamenti attentivi in tutte le situazioni
- 2) Incremento dell'acquiescenza diretta ai suggerimenti
- 3) Incremento dell'autonomia nell'igiene personale e nell'autonomia in generale
- 4) Diminuzione dei comportamenti particolari di fronte a persone o ambienti nuovi
- 5) Calo della collera, dei comportamenti esplosivi e delle risposte non arrendevoli
- 6) Miglioramento delle interazioni sociali con pari età
- 7) Miglioramento delle competenze di capacità di gioco

OBIETTIVI IN MATEMATICA

- 1) Corrispondenza biunivoca valore numero
- 2) Identificare e scrivere tutti i numeri
- 3) Uso dei numeri e soluzione dei problemi
- 4) Riconoscere i soldi in classe e al di fuori
- 5) Migliorare la comprensione funzionale delle abilita' matematiche nelle aree di misurazione e nelle monete

OBIETTIVI IN LETTURA

- 1) Sviluppo delle capacita' e della prontezza nella lettura
- 2) Ascoltare ed acquisire le informazioni Chi ,che cosa ,dove
- 3) Leggere ad livello adatto
- 4) Leggere e acquisire le informazioni Chi, che cosa, dove
- 5) Ascoltare e leggere criticamente che cosa', se, perche'
- 6) Rispondere a una varieta' di informazioni scritte quali giornali ,orari, ricette ecc...

SUCCESSI NELLA SCRITTURA

- 1) Tracciare e riscrivere lettere dell'alfabeto
- 2) Copiare sequenze e frasi
- 3) Esprimere un pensiero e scriverlo
- 4) Comporre una storia

STILE D'APPRENDIMENTO

Molto e' stato scritto circa il processo di elaborazione delle informazioni dei bambini con la sindrome della X fragile. La comprensione di questo processo e' pervenuta da un'attenta osservazione e dalla ricerca. Contribuendo alla nostra comprensione dei processi informativi ,forse la ricerca piu' attenta fin qui prodotta, e' quella di Melinda Kemper 1988 Kemper che compara il profilo cognitivo di 20 maschi con X fragile con 20 PDD usando il Kaufman Assessment Battery per bambini (K ABC) 1983. Il K ABC fu usato esattamente ed e' neuropsicologicamente fondato perche' esso e' capace di definire specificatamente gli stili dei processi cognitivi dei bambini. I risultati della Kemper possono essere riassunti come segue

FUNZIONI COGNITIVE NEI MASCHI CON X FRAGILE

Kemper 1988

20 maschi con X fragile

20 bambini con ritardo dello sviluppo mentale = DD

FRAX QI < dei DD controllati

FRAX conseguimento dei risultati > dei DD controllati

FRA X hanno piu' variazioni attraverso il subtest rispetto i DD controllati

FRAX processo simultaneo (71) QI >Sequenziale (62) QI

Una delle scoperte piu' intriganti e' il paradosso tra il basso punteggio QI nei maschi X FRA ed il loro alto punteggio nel raggiungimento dei risultati. Questo puo' essere dovuto al fatto che Kaufman Achievement Scale e' piu' strettamente collegata a quello che Cattell 1971 e Horn

1968, chiamano cristallizzazione delle competenze. La cristallizzazione delle competenze e capacita' si costruisce una sull'altra e si accumula da esperienze o conoscenze passate. Il problema si risolve attraverso un' atteggiamento mentale flessibile che non e' necessariamente una condizione per l'acquisizione di competenze cristallizzate. Seguirebbe che il risultato dei punti viene ad incrementarsi perche' nel test c'erano prove familiari ,concrete ,contestuali. Di conseguenza, il risultato piu' alto dei punti non sorprende, perche' i risultati dei compiti assegnati sono comunemente presentati dentro e fuori dalla classe.

La comprensione di come i maschi con X fragile aggancino il processo informativo, e la stesura della programmazione di un piano educativo comportamentale appropriato ,possono essere aiutati dai risultati della ricerca, e dagli studi di Kemper . Studi preliminari uniformati ai processi di forza verso l'apprendimento pratico hanno gia' portato a dei successi.(Gunnison e Kaufman1982)

Secondo gli studi di Kemper , i punti riportati nel processo simultaneo sono superiori di dieci rispetto ai soggetti DD controllati. Chiaramente , il gruppo con la sindrome della X fragile dimostra di preferire le verifiche quando queste sono incluse in un intervento usuale di terapia, portando di conseguenza a risultati migliori.

Per sviluppare una metodologia atta a promuovere delle performance ottimali , il concetto di processo simultaneo deve essere migliorato nella sua comprensione.

Entrambi i processi, simultaneo e sequenziale sono tipici di un processo mentale creduti legati a specifiche aree anatomiche (Luria 1966 1970 1973 Bogen 1975)

Il processo simultaneo obbliga come integrazione un'espressione di stimoli multipli quali moduli di un totale. L'assenza allo stesso modo di un componente di questa totalita' dopo che e' stata concettualizzata, puo' precludere nei maschi con X Fragile di nuovo la comprensione.

A differenza, nel processo sequenziale, si richiedono i requisiti di ordine temporale, nei processi simultanei viene utilizzato un metodo pressoché intuitivo di organizzazione e richiamo informazioni. L'apprendimento simultaneo puo' processare piu' informazioni allo stesso tempo.

Gli stimoli sono processati simultaneamente, piuttosto che da una sequenza di parti individuali. Per esempio , uno studente con processi simultanei non pone parti individuali assieme per fare un totale, ma piuttosto richiede proprieta' globali per formare un modello che diventera' una totalita'.

Gli studi della Kemper come gli studi di Dykens (1987) identificano un elevato punteggio nella memoria a lungo termine, sintassi nella lingua, scorrevolezza nel linguaggio, matrice delle analogie, risultati nella lettura e scrittura. Queste informazioni hanno portato a formare delle idee circa un fenotipo cognitivo per questa popolazione. Memoria, pensiero per analogie e aree specifiche dei risultati saranno riesaminati.

MEMORIA A LUNGO TERMINE

Come menzionato sopra, diverse ricerche confermano un' ottima memoria a lungo termine. Poiche' la memoria a lungo termine si sviluppa da un'esposizione ripetuta, questa forza potrebbe essere prodotta da uno stile d'apprendimento simultaneo. Molti genitori e clinici riportano che la memoria a lungo termine per verita' puo' essere evocata da un' associazione. Per esempio mentre guarda la cartina degli Stati Uniti, emerge spontaneamente il ricordo di un viggio o un fatto associato ad un luogo . Comunque una domanda diretta di quel fatto, non puo' generare una risposta accurata, perche' la domanda e' basata su un frammento isolato e non relativo ad un' esperienza senza un aspetto comune associato ad esso.

La configurazione organizzativa necessaria per la costruzione della memoria a lungo termine sembra essere minore nei maschi con la sindrome della X fragile. Si e' creduto che, se le

informazioni sono organizzate in un totale coerente , ogni loro parte puo' essere piu' facilmente fissata

Simile ad una struttura e' spesso consultato come uno schema. Gli schemi possono aiutare o disorientare la memoria . Quando agli studenti con X fragile e' stata posta una specifica domanda di memoria , questi hanno risposto in maniera piuttosto superficiale, spesso la risposta appariva assurda e senza rapporto. Questo presenta un interessante dilemma ogni volta che vengono analizzati i risultati dei test standardizzati Precisamente nei test standardizzati , l'esaminatore deve conteggiare correttamente solo quelle risposte definite nel manuale dell'esaminatore. Molte volte una risposta sbagliata puo' sembrare lontana togliendo allo stesso modo da una congettura corretta Le risposte possono riflettere uno schema distorto o disorganizzato.

Comunque, se e' collocata dentro uno schema organizzativo pratico da un X fragile, questa dovrebbe avere un senso. Se le informazioni che arrivano diventano distorte , a causa di distrazioni o pensieri tangenziali, lo schema puo' essere alterato, e confondere l'ascoltatore.

La confusione porta lo studente con la sindrome a divenire perfino piu' disorientato, come egli provasse a riorganizzare e compensare le informazioni.

Gli studenti con la X fragile formulano gli schemi usando il pensiero associativo . Sudhalter (1992) riporta che questi ragazzi hanno difficolta' a rispondere a domande con associazioni elevate. Sudhalter conclude che loro hanno difficolta' a trattenere le elaborazioni o gli insegnamenti frettolosi di associazioni elevate. Questo li porta a fraintendere frasi che contengano elementi di alta associazione. Lo schema associativo e' cosi' forte che i maschi con la sindrome hanno difficolta' a trattenere le associazioni in ordine ed a rispondere correttamente alle domande. Questo puo' spiegare parzialmente perchè il deficit della memoria a breve termine è così comune L'influenza di impulsi insufficienti contribuisce a prestare attenzione ad un impulso estraneo piuttosto che ad essere associato a uno corretto

Il comportamento dei maschi con la sindrome puo' inoltre essere interessato da uno stile di metodologia simultanea. Molto spesso i genitori riferiscono reazioni catastrofiche ai cambiamenti di routine La reazione puo' benissimo essere dovuta alla confusione circa un cambiamento d'esperienza. Per esempio se un percorso al super market è stato deviato per una riparazione alla strada il soggetto con la X fragile puo' percepire il cambiamento come incompleto o incompatibile con lo schema cognitivo in suo possesso. Dopo la situazione viene interpretata ,il cambiamento per uno studente con la X fragile è un'esperienza come nuova ed estranea. Lo stile d'apprendimento è anche inflessibile a percepire le similarità necessarie a dare al cambiamento un significato

ANALOGIE DI PENSIERO

secondo gli studi di Kemper 1988, la matrice di analogie del sub test del K ABC ha fornito un risultato più alto per i soggetti con X fragile rispetto agli altri gruppi esaminati .

Questo sub test richiede di selezionare un'immagine altamente significativa o un disegno astratto per completare una analogia visiva.

Il contenuto inserisce associazioni di coppie con modelli completi. Inizialmente il questionario includono associazioni semplici macchina strada, aere cielo, ma gradualmente diventano più astratte usando forme geometriche e disegni. Forse le abilita' ad associare stimoli visivi e accoppiare il modello è la ragione di questo successo. Le analogie del sub test richiedono un'abilità a dedurre un'analogia da ciascun questionario da semplice ad astratto Questa abilità negli X fragili è sviluppata dentro uno stile d'apprendimento intuitivo.

MAGGIORI RISULTATI RAGGIUNTI NELLA LETTURA E ORTOGRAFIA

Gli studi di Kemper concludono che le persone con la X fragile raggiungono più alti punteggi nell'area della lettura e ortografia, rispetto ad altri gruppi controllati. I compiti in matematica,

d'altra parte, non riportano grandi successi. Un cospicuo numero di studi ha indentificato nelle ragazze un deficit in matematica con questa patologia, ma anche nei maschi l'esperienza riscontra in questa materia delle insufficenze. Le ragioni delle difficolta' nella matematica possono essere riportate allo stile di processare le informazioni. I concetti matematici spesso fanno progressi con applicazioni concrete(contare , ordinare e raggruppare) all'interno delle astrazioni. I concetti iniziali di matematica si sviluppano da una comprensione di valori che sono intrinsecamente sequenziali Un numero si costruisce sopra il successivo e cosi' via Dopo queste nozioni di base si passa alle operazioni e calcoli. Questa evoluzione esige un'abilita' nel processo sequenziale piu' complessa , la quale e' estremamente difficile da incrementare per una persona X fragile.

Lettura ed ortografia, dall'altra parte, sono processi meno sequenziali e contingenti. La decodificazione puo' essere compiuta da uno o dall'altro processo , usando appunto processi sequenziali (fonico, sillabico....) o un processo simultaneo (identificazione delle lettere, riconoscimento suono parola) Lo studente puo' imparare con successo a decodificare sia uno che l'altro sistema. I maschi con questa sindrome non sono penalizzati cosi' pesantemente dal loro stile d'apprendimento nella lettura e scrittura La configurazione di una parola e il contenuto d'interesse del bambino possono essere un mezzo di successo. Educatori e genitori hanno notato molto piu' interesse nella lingua basandosi su compiti tali quali lettura e ortografia Quando si usa un approccio sequenziale nella lettura spesso lo studente X fragile perde interesse e spesso l'esperienza e' fallimentale. Diversi programmi di lettura che incorporino stili di processi simultanei dentro la metodologia, hanno effettivamente verificato e prodotto un alto interesse negli studenti con la X. Metodi usati omettendo lettere alle parole, desinenze familiari (es. are ing ate)

conformazioni di strutture e modelli accoppiati, hanno originato completi successi nella scrittura.

DEFICIT NEI COMPITI ESECUTIVI

Idipendentemente dalla metodologia prospettata ed attuata, lo studente con la X fragile puo' continuare ad avere difficolta' a rispondere , se le prime abituali attenzioni sono inattese rispetto a quelle che il meccanismo convenuto prevede come corrette Per esempio , molte volte , i genitori riferiscono che i loro figli conoscono qualcosa, ma sono incapaci di ripeterle su comando. Questo fenomeno molto spesso proibisce ad un soggetto X fragile di dimostrare le sue reali capacita'. Un numero di ricercatori ha valutato questo fenomeno con una variabile di risultati . Una comune teoria concernente una disfunzione del cervello e l'esecuzione funzionale tenta di spiegare questo fenomeno. Quando ad uno studente X fragile e' richiesto di interpretare e rispondere a stimoli nuovi o ambigui, egli e' incapace di selezionare al di fuori di quegli elementi chiave significativi, e quindi di scartare altri che sono irrilevanti. Egli e' a quel punto che regredisce al linguaggio perseverativo o alla metodica abituale. Le sue risposte sono avviate da stimoli insignificanti o esperienze passate. Allo stesso tempo lo studente X fragile e' incapace di comprendere la rigidita' delle sue risposte mentre continua nello sforzo di completare il suo compito , non realizzando il suo errore. Dopo che gli e' stata insegnata la correzione , o dopo una scoperta occasionale, egli e' incapace ad immagazzinare la procedura esatta nel suo repertorio comportamentale cosi' che quando gli capita un'esperienza simile egli possa rispondere correttamente Le forti reazioni ai cambiamenti ambientali o alla consuetudine possono ancora di piu' illustrare questo punto. Forse il conforto deriva dalla conoscenza che la consuetudine rimarra' immutata, quindi, qualcosa di conosciuto e perciò sicuro. Questo bisogno di monotonia crea un'ossessione nel perseverarla . Questo e' stato osservato nella popolazione autistica e affermata da Pennington e Rogers (1991) Questa ricerca sostiene che molti dei comportamenti perseveranti e rigidi osservati nei bambini autistici ricordano carenze nei compiti esecutivi Questo deficit nell' esecuzione dei compiti inoltre si manifesta nella

difficoltà iniziale a rispondere. Per esempio, quando la richiesta è scrivere una risposta, scegliere del materiale, o rispondere verbalmente ad un quesito, lo studente rimanderà a uno o all'altro la risposta o risponderà impulsivamente senza pensare. Le sue reazioni inizialmente sono scorrette ma possono migliorare con il tempo e l'incoraggiamento. Alle volte è più facile suggerire l'inizio secondo l'uso di caratteristiche ossessive e coercitive comunque presenti in questa popolazione. L'esigenza di riempire uno spazio vuoto o finire una frase incompleta può essere così forte da essere prioritaria sul deficit dei compiti esecutivi e permette allo studente di terminare spontaneamente una mansione. L'osservazione clinica suggerisce che lo studente con la X fragile è rassicurato in prevalenza dall'osservazione che dalla partecipazione. Richiede una quantità tremenda di fatica e comprensione ridurre la paura e l'ansia sufficienti a fissare l'attenzione per l'apprendimento. Nella classe è spesso difficile incoraggiare la partecipazione perché i requisiti necessari sono a rischio. Qualche tentativo ad usare suggerimenti verbali incoraggia le risposte, spesso la conseguenza di perseverazioni e non condiscendenza, sono strategie che gli studenti con X fragile usano come rifiuto.

TRATTAMENTI

Le “buone pratiche” d'insegnamento utilizzate comunemente e normalmente rafforzano la costruzione di debolezze. Punti di forza e debolezze sono ormai stati definiti da numerosi ricercatori

I metodi d'insegnamento che incorporano punti di forza cognitivi danno i migliori risultati. E' molto importante capire che le prestazioni possono essere intaccate in modo rilevante da ansietà e frustrazione, portando così al fallimento. Per esempio è molto difficile per un soggetto X fragile persistere attraverso un programma di lettura sequenziale, che richiede la presenza di suoni sillabici. Infatti la presenza di suoni insieme di sequenze fonetiche che si interrompono causano grande frustrazione e a seguire una repulsione. E' di gran lunga migliore imparare a leggere usando parole intere o programmi basati su immagini. Poiché, molto spesso la (sillabazione) dettatura è relativamente efficace, programmi formali non sono necessari e vengono acquisiti facilmente attraverso un'esposizione incidentale. E' più facile che la forte memoria visiva contribuisca ad aumentare l'apprendimento dell'ortografia.

Integrare l'apprendimento dello studente con X fragile con acquisizioni e conoscenze accidentali dentro il corso del programma, dovrebbe essere il nodo centrale dell'apprendimento. Per esempio l'apprendimento dei numeri attraverso l'uso della manopola numerata del forno a micro-onde, l'orologio, la tastiera di un computer, o le targhe delle auto, possono essere preferiti al tradizionale lavoro con i quaderni e libri, linea dei numeri o cartelloni dimostrativi scolastici. Il sistema di lettura con i logo (insegne, pubblicità) Braden (1989) utilizza questo sistema di apprendimento accidentale per mezzo della lettura delle insegne dei negozi dei fast food incoraggiando lo studente a fissare l'attenzione nel tradizionale formato di lettura così come schede, frasi, fogli scritti. Questo è un ottimo esempio di come una tecnica educativa può essere usata nei processi simultanei nella programmazione dell'apprendimento. Un'altra buona tecnica consolidata, d'insegnamento usa suggerimenti visivi con foto, video tape, immagini con rebus, per stabilizzare la comprensione dell'argomento in oggetto. Questo metodo può essere modificato in svariati modi. Per esempio è un ottimo strumento per assistere la progressione della sequenza giornaliera. Comprendere gli aspetti o la totalità del corso del giorno è spesso rassicurante per uno studente con la X fragile. Il concetto attraverso suggerimenti visivi è quello attraverso il quale lo studente con la sindrome tende ad organizzare le informazioni usando quindi immagini concrete. Se le informazioni sono vaghe e ambigue lo studente potrebbe diventare distratto e disinteressato. Quando sono fornite immagini visive il grado del successo aumenta e la disattenzione decresce. Capire perché queste tecniche sono formule di successo è alla base per un buono ed effettivo insegnamento. Includendo poi una componente

d'interesse e significato per il bambino si favorisce il successo pieno dell'insegnamento. Questo permette all'insegnante di utilizzare schemi per contesti familiari. La familiarità riduce l'ansia e consente la libertà d'apprendere. Un esempio potrebbe provenire da input verbali usando esperienze di vita quotidiana per definire nuovi concetti. Se tu vuoi che un ragazzo con questa sindrome colori un cerchio, il concetto viene illustrato meglio chiedendogli per esempio di "riempire una pizza di formaggio". Se vuoi che tracci una linea dal punto A al punto B chiedigli di disegnare "il percorso che fa con la sua bici da casa a scuola". In sostanza, le necessità programmatiche si modificano basandosi sui livelli funzionali dello studente. Materiali che utilizzano funzioni o materiali di vita reale creano interesse e promuovono il successo. L'istruzione diretta può essere percepita da uno studente con la X fragile come sistema di confronto. Richiedere attenzione e domandare allo studente di guardare lo studente può incrementare l'ansia. Sebbene lo studente appaia distratto e disorientato è importante ricordare che il tradizionale feedback non verbale normalmente associato all'attenzione (contatto visivo, stare seduti, centralizzarsi su materiale educativo) non è sempre presente nel repertorio comportamentale dei ragazzi con questa sindrome. Un metodo che può promuovere l'apprendimento accidentale e ridurre l'aspetto competitivo con l'insegnante è l'uso della lavagna magnetica. l'uso molto naturale della lavagna rende l'insegnamento divertente e scherzoso. La presa in giro è un elemento essenziale del gioco strutturato, aiuta lo studente nella pratica di controllo degli impulsi. Poveri stimoli direzionati spesso contribuiscono a frequenti errori e piccole opportunità di auto correzione. Ci sono molti concetti insegnati che sono spontaneamente acquisiti attraverso il gioco. La lavagna usualmente richiede, l'accoppiare, il contare, la lettura, il muovere un pezzo del gioco da una parte all'altra e alla successiva. Tutto questo capita in maniera indiretta e non stressante. Altre tecniche promuovono l'insegnamento ed incrementano le risposte spontanee valutando l'uso di modelli conosciuti come risposte, incoraggiando lo studente a partecipare a piccoli gruppi di studio e promuovendo l'insegnamento cooperativo. Allo stesso tempo è utile interagire con lo studente, e porgli delle domande. Queste strategie riducono l'ansia creata da richieste dirette diventando rilassanti e non minacciose.

. Le esposizioni commentate dai loro pari forniscono un valido sistema di apprendimento. L'area educativa presenta un grande sfida con ricompense incredibili. **I metodi tradizionali spesso usati sono inefficaci e contribuiscono a deteriorare il comportamento e soprattutto le performance scolastiche**. Molte ricerche sono necessarie a stabilire la metodologia specifica con la quale si vuole assistere nell'acquisizione di un rendimento. Attualmente il tirocinio dell'educazione speciale è indirizzato nel "basare l'istruzione sulle necessità". Questo tipo d'istruzione richiede l'identificazione delle necessità e in questo caso lo sviluppo di programmi che incontrino queste esigenze. Questo è un movimento nell'istruzione speciale verso la direzione del non collocare le categorie. La teoria espone che se uno studente è affetto da significative condizioni di handicap, le sue esigenze dovranno essere maggiori rispetto a chi ne è affetto in forma più lieve. Per esempio, in una struttura non categoriale un handicap severo viene incluso con bambini con varie patologie. Il collegamento comune è il grado dell'handicap e il volume del servizio necessario per attenuare lo stato di svantaggio tramite un'esperienza educativa comune. La difficoltà del non categoriale costruisce una smentita nell'applicazione. Per esempio, allo stesso modo un individuo con un problema di ritardo può richiedere un programma moderato d'intervento, egli comparato con un X Fragile può richiedere molti bisogni che richiedono interventi diversi. Il sistema non categorizzato riabilita due diverse patologie nella stessa classe con le stesse necessità e spesso con l'identico programma.

Il Dr. Robert Hodapp Professore d'educazione speciale all,UCLA, ha scritto parecchi articoli circa l'inserimento nelle diverse patologie. Egli pensa che la pratica riabilitativa possa essere solo migliorata con la conoscenza della patologia.

Dr. Hodapp assieme alla Dr. Elisabeth Dykens, esaminarono la letteratura per determinare se, nei fatti, le patologie fossero escluse. La loro ricerca ha trovato che il pensiero medico e la ricerca in medicina si orientavano comparando differenti comportamenti fra le etiologie, i giornali specializzati nella riabilitazione e psicologia al contrario non lo facevano. Mostrarsi prudenti ad esaminare patologie nell'ordine di sviluppare un'effettiva metodologia, e' analogo a trattare condizioni mediche da esperti quando si e' impreparati nell'ovviare a condizioni specifiche. Inoltre, e' criticabile includere informazioni circa lo stile d'apprendimento, i processi necessari, e l'intervento sul comportamento, obiettivi e mete dovrebbero riflettere una comprensione delle necessita' individuali fondate sulla patologia.

VALUTARE UN INDIVIDUO CON X FRAGILE

Individui con la Sindrome dell' X Fragile risultano piu' chiaramente testati dall'esperienza che i loro aspetti tipici. Da quando loro pervengono ad eta'scolare, loro hanno probabilmente molte piu' valutazioni per le loro caratteristiche psicologiche, discorsi, sviluppo del linguaggio, funzioni cognitive, integrazione sensoriale, apprendimento ed altro essi sono sfortunati che il piccolo gruppo equiparato a con processo evolutivo deve sopportare cosi'tanto. Questa sezione e' stata scritta per assistere nella comprensione generale delle caratteristiche che spesso interferiscono con il successo di un test. La speranza e' di aiutare a ridurre la tremenda ansiet  creata ogni volta che un giovane si accosta ad un tavolo in un ambiente non familiare di un ufficio per venire esaminato.

Significanti deficit linguistici

Secondo le pubblicazioni del Dr. Hangermann, problemi correnti in pediatria, (1987). Anche i maschi che hanno un livello elevato di QI, nella linea di margine o nel Range normale, hanno difficolt  di linguaggio. E' piuttosto ovvio che le prestazioni su quelle capacit  che richiedono un ragionevole numero di competenze recettive ed espressive possono essere negativamente affette (WISC-M Stanford Binet). La guida internazionale della scala delle prestazioni, e' spesso usata con studenti che spesso hanno deficit nell'espressione linguistica. Dando alla storia una visione penalizzante di exotropia con fusione limitata talvolta uguali ai risultati della guida sono dovuti a povere visioni spaziali abilita' negli X fragili. Inoltre ad una povera visione organizzativa e la mancanza di uno schema visivo offrono un'incapacit  di risposta. questi strumenti dovrebbero considerarsi, in ogni caso, perche' potrebbero essere la migliore competenza per valutare soggetti anziani con X fragile.

Iperattivit  e deficit d'integrazione sensoriale

C'e' certamente una grande evidenza a sostenere una precoce identificazione d'iperattivit  e problemi attentivi, pari ed antecedente ad una conferma della diagnosi genetica. Essi sono stati presentati nella letteratura dell'eccitazione del sistema nervoso centrale all'inizio sono indicati come sintomi ADHD. Una delle caratteristiche degli X fragili che lascia piu' perplessi e quella che si descrive per iper vigilanza. Si evidenzia che c'e' un bisogno continuo di analizzare l'ambiente in un tentativo di valutarlo e forse dovuto all'incapacit  di interpretare gli stimoli sensoriali. L'imprevedibilit  di captare naturalmente gli eventi ostacola il rilassamento nei diversi ambienti. Questo ovviamente provoca distrazione e in un insolito ambiente cos  come in una sala per test o ufficio questa tendenza e' solo esacerbata. Le performance fatte con la scala Connor's Rating possono indicare scarsa attenzione e livelli di iper attivit  comparabili con gli altri bambini. Secondo il campione del Children's Hospitale in Denver Colorado su 37 maschi seguiti, individui con XF avevano un punteggio basso di 9 e il 73% avendo un punteggio di 15.

o piu' alto . Queste caratteristiche fatte standardizzando i test con un rigido protocollo molto difficile da amministrare. I risultati , di nuovo, hanno avuto un impatto da queste caratteristiche comportamentali. Nel sommario , il punteggio del QI non riflette le abilita' di un individuo con X che noi sappiamo essere diversa dalla popolazione normale . L'uso del punteggio del I derivato da un campione influenzato come un materiale di consultazione per valutare le abilita' si mostra inadeguato. Come menzionato precedentemente, diverse significative variabili hanno un impatto sui test. Queste variabili sono state documentate nella letteratura come essere concomitanti con questa sindrome. Ha piu' senso estendere il repertorio alle funzioni delle abilita' e capacita' , linguaggio incluso, prima che il QI venga analizzato nei risultati. I risultati dei test, entrambi standardizzati o non standardizzati , possono essere usati come campioni comportamentali ,dalle quali possono essere fatte predizioni future. La legge federale richiede una varieta' di accertamenti quando decide il collocamento ed l'eleggibilita' Ci sono una varieta' di indagini (completate dai genitori o da chi ne ha cura) , protocolli di osservazione, accertamenti del comportamento funzionale e checkliste possono essere usate per aumentare la standardizzazione del test

SUGGERIMENTO DI UN PROTOCOLLO DI ACCERTAMENTO

ammissione

- 1) Braden questionario storia e sviluppo mentale
- 2) rinforzo Stima Inventario
- 3) ABC checklist (Krug Almond Arick) se sono presenti caratteristiche autistiche
- 4) Fragile X List (Hagerman) e o Sintomi Femminili Checklist (Braden)
- 5) Intervista ai genitori
- 6) Accertamenti delle capacita' punti di forza e lacune, storia dei comportamenti

OSSERVAZIONE COMPORTAMENTALE (Quando possibile un videotape)

Osservazione delle seguenti sedute comportamentali

- 7) Gioco da solo e con un adulto (genitore)
Conteggio della frequenza di un gioco costruttivo e tentativo di interagire (10 secondi d'intervallo)
- 7) Interazione in un gruppo quando possibile
- 8) conteggio della frequenza di interazione , produzione del gioco , scoppi di collera
- 9) attivita' in un gruppo numeroso alta distrazione ambientale
- 10) conteggio della frequenza di scoppi , e della minor irritabilita'

TEST COGNITIVO STANDARDIZZATO

- 12) K-ABC 12 anni di eta'
- 13) Scala Guida Internazionale (per soggetti che non verbalizzano, alta memoria visiva, buona immaginazione)
- 14) WISC III (Sub test selezionato)
- 15) Vineland Adaptive Behavior Scale
- 16) Kaufman Adolescent and Adult Intelligent Test (Sub test selezionato)
- 17) Stanford Binet 4th Edition (Sub test selezionato)

TEST CONOSCITIVI STANDARDIZZATI

- 18) K ABC (risultato selezionando > 12 5 30)
- 19) WIAT (screener versione)
- 20) Woodcock Johnson , rivista (Sub test selezionato)
- 21) Criterion Reference Tests

TEST D'INTEGRAZIONE SENSORIALE

- 22) SIT (Ayers)

- 23) Osservazione Comportamentale
- 24) Sensory Diet

VALUTAZIONE DEL COMPORTAMENTO ADATTABILE

Vineland ; casa scuola edizioni

Scala comportamentale indipendente – rivisitata (SIB-B)

.

LINEE GUIDA PER I PARA-PROFESSIONISTI – DI SUPPORTO

- Quando si lavora con lo studente
- Incominciare sempre la giornata consultando il suo programma di attività giornaliera
- Riassumere allo studente in maniera positiva la sua giornata
- Usare la calma, stabilizzare il modo di comportarsi quando si lavora con lui
- Ascoltarlo inizialmente quando parla. Se incomincia la perseverazione , ricordagli che dopo la prima o seconda volta che lo avete ascoltato, non intendete risentirlo piu'
- Usate una frase breve e chiave e al momento di rinstrarlo a controllo di parlare da solo "usate la vostra frase" Questo diventa un indicazione di esito favorevole con lo studente
- Lodare lo studente e avere un atteggiamento positivo
- Dedicate parte della giornata in luogo appartato per calmarlo . Trovate del tempo per pensare che cosa puo' essere meglio per lo studente

QUANDO LAVORATE IN CLASSE

- Quando l'insegnante spiega , date all'alunno carta e penna in modo tale che lui possa prendere parte attiva alle attività di classe scrivendo e visualizzando quanto ascoltato
- Non chiedete qualcosa piu' di due volte ed aspettate la risposta
- Durante questo tempo leggete il testo allo studente , dovete essere pazienti nell'attendere la risposta La prima risposta puo' non essere la sola risposta data, e la seconda risposta puo' essere corretta
- Metodi creativi e fantasiosi nei cambiamenti e posti di lavoro interagiscono bene con il pensiero immaginativo di un X fragile
- Incoraggiare il coinvolgimento all'interno di un gruppo nella classe per incoraggiare l'indipendenza e l'interazione dello studente
- Chiedere l'opinione ed ascoltare quello che veramente lo studente vuole
- Concedere il tempo per parlare alla fine della lezione in classe.
- Incoraggiare lo studente a partecipare a tutti gli aspetti accademici e dargli la confidenza per farlo

- Un approccio con una partecipazione attiva e' sempre il migliore . Rendere lo studente consapevole di quello che lo attende prima di entrare in classe . Renderlo sempre consapevole di tutti i suoi obblighi
- Se parla da solo o l'ecolalia diventa un problema chiedere allo studente di ripetere quello che stava dicendo, di nuovo e di nuovo ancora una volta Finalmente dopo la terza volta ditegli che lo avete ascoltato abbastanza e non avete piu' vogli di risentire quelle parole.
- questo potrebbe diventare frustrante, ma rispondete sempre in modo neutrale e calmo
- Quando i problemi comportamentali cominciano ad aumentare e' bene avere un metodo in un luogo che non inviti alla dizione. Alle volte alzare semplicemente un dito come primo richiamo, passando poi a due dita e finalmente la minaccia di rimozione dalla classe al conto del tre dovrebbe essere una soluzione

[omissis]....