

Potenziali di sviluppo e di apprendimento nelle disabilità intellettive

Indicazioni per gli interventi
educativi e didattici

Renzo Vianello

GUIDE
DISABILITÀ



Erickson

IL LIBRO

POTENZIALI DI SVILUPPO E DI APPRENDIMENTO NELLE DISABILITÀ INTELLETTIVE

Condensare in un solo libro quarant'anni di esperienza con allievi con disabilità è possibile? È proprio quello che riesce a fare Renzo Vianello in queste coinvolgenti e appassionanti pagine: da prima della promulgazione della Legge 517 che abolì le scuole speciali alle più recenti conquiste normative e operative.

Una testimonianza maturata sul campo, arricchita dalle evidenze cliniche delle ricerche di settore.

Le riflessioni presentate nel volume evidenziano come i potenziali di apprendimento e di sviluppo delle persone con disabilità intellettive siano ancora sorprendentemente ampi e migliorabili.

La guida presenta quindi numerose proposte di interventi educativi e abilitativi per:

- incrementare le abilità motorie, cognitive, comunicative e sociali dai primi mesi di vita agli anni della scuola secondaria
- migliorare la qualità di vita, scolastica e non solo, degli alunni con disabilità.

Un libro sui generis rivolto a ricercatori e studiosi ma anche — e soprattutto — a genitori, insegnanti, educatori e operatori interessati a valorizzare le potenzialità delle persone con disabilità intellettive.

«In questo volume sono presentati gli esiti di vari studi, ma concedo ampio spazio alle mie opinioni, a ciò che ho imparato con l'esperienza clinica e il contatto con bambini, ragazzi e adulti con disabilità intellettive, con i loro genitori, con gli insegnanti e gli operatori.»

L'AUTORE



RENZO VIANELLO

Professore emerito all'Università di Padova.

Autore di numerosi manuali, saggi, test e guide di psicologia dello sviluppo tipico e atipico.

Le sue ricerche attuali riguardano soprattutto i potenziali di sviluppo e di apprendimento nelle disabilità intellettive e nel funzionamento intellettivo limite.

€ 17,00



www.erickson.it

Indice

7	Introduzione
11	CAP.1 Cosa mi hanno insegnato quarant'anni di integrazione
25	CAP.2 Fondamenti teorici
51	CAP.3 Potenziali di sviluppo e di apprendimento degli allievi con disabilità intellettive: risultati della ricerca
71	CAP.4 Interventi educativi e scolastici: indicazioni di base
91	CAP.5 Indicatori di livelli di sviluppo e attività di potenziamento
119	Bibliografia
129	Appendice

Introduzione

Rispetto ai libri che ho pubblicato nel passato, questo è anomalo per più motivi e credo se ne accorgerà facilmente chi conosce qualche mio scritto.

Alcuni miei volumi consistono in rassegne sintetico-critiche che riportano i risultati di ricerche da me condotte o coordinate (ad esempio Vianello, 1980; Vianello e Marin, 1985; 1997). Altri sono saggi o monografie che sintetizzano i risultati delle ricerche in un particolare settore (ad esempio sulla sindrome di Down — Vianello, 2006 — o sulle disabilità intellettive — Vianello, 2008). Altri ancora sono manuali per studenti di scuola secondaria o di università (Vianello, 1982; 1994; 1998; 2004). Anche in questo caso vengono riportati i risultati di ricerche nei vari campi della psicologia.

Anche in questo volume sono presentati gli esiti di vari studi, ma a differenza del passato ampio spazio concedo alle mie opinioni, a ciò che ho imparato con l'esperienza clinica e il contatto con bambini, ragazzi e adulti con disabilità intellettive, con i loro genitori, con gli insegnanti e gli operatori.

Non presumo di dare forza dimostrativa a tutte le mie affermazioni. A volte, quando la ricerca lascia dei buchi di conoscenza... interpreto. In tutte le ricerche i dati dicono poco, se non vengono interpretati (in coerenza con posizioni teoriche implicite o esplicite). Questa operazione può tuttavia essere condotta prendendosi maggiore o minore libertà.

In queste pagine mi sono concesso più libertà che in passato. Invito il lettore a leggerle tenendo conto di questa prospettiva, cercando in esse soprattutto una testimonianza di vita (scientifica e clinica).

Mi sono concesso la stessa libertà che ritengo necessaria quando, in conferenze o seminari o corsi di aggiornamento, dialogo con genitori e insegnanti e operatori sociosanitari. Altrimenti, secondo me, non ci si capisce. In quel contesto non ci si può limitare a presentare dati di ricerca. Almeno, io non ci riesco.

Mi è sembrato opportuno scrivere questo volume per mettere a disposizione alcune delle cose che dico in quelle occasioni. Si tratta di una operazione che non può essere realizzata del tutto. Non sono la stessa cosa parlare e scrivere, ascoltare e leggere. Ci ho provato.

Ho il sospetto che da un punto di vista formale questo libro non sia del tutto equilibrato (e questo sarebbe un difetto) nel conciliare rigorosità scientifica e opinioni personali.

Credo anche risenta negativamente del fatto che per certi aspetti ho cercato di fare un «minestrone» di tanti miei appunti preparati per innumerevoli incontri con genitori, insegnanti e operatori sugli interventi educativi e abilitativi in caso di disabilità intellettive.

E forse il minestrone non è venuto perfetto come quelli che mi preparava mia madre e mi prepara mia moglie.

Anche lo stile nello scrivere è diverso da quello che uso normalmente nelle mie relazioni scientifiche: in certi paragrafi è più vicino al parlato... come se avessi il lettore di fronte a me.¹ E quando penso al lettore, ho presenti le persone a contatto con il mondo della disabilità e non il collega studioso e ricercatore.

Mi auguro che queste pagine, con i loro difetti, possano comunque coinvolgere il lettore, offrendo occasioni di riflessione, di confronto e di crescita personale.²

Eh sì, crescita personale. Se vogliamo aiutare le persone con disabilità nella vita di tutti i giorni non abbiamo alternative: possiamo comprenderle e instaurare con esse un buon rapporto solo se cambiamo assieme a loro. Anche

¹ Anche la ricchezza di note è anomala. Gran parte degli editori che conosco sono contrari e invitano a ridurle al massimo o a porle alla fine del capitolo. In questo caso mi sembrano, invece, utili. Sono come delle parentesi, attraverso le quali si cambia «registro» rispetto a come si sviluppa il testo. E mi permettono varie cose: di dire qualcosa «sottovoce», di fornire informazioni a chi vuol approfondire, di far notare quali esperienze di vita personale sostengono certe affermazioni, ecc.

² Al lettore che desidera completare le proprie conoscenze sulle disabilità intellettive posso suggerire altri volumi da me scritti: *La sindrome di Down* (2006) e *Disabilità intellettive* (2008).

diventando più saggi, perché solo avendo una buona gerarchia di valori possiamo aiutarle ad avere una buona qualità di vita.³

³ Il contatto con la disabilità, se profondo, obbliga a mettersi allo specchio e spesso a ristrutturare la propria gerarchia di valori. Questo avviene soprattutto con la disabilità grave, quando ti poni la domanda cruciale, e cioè quale sia la «loro» qualità di vita e ti risulta evidente che può esserci benessere anche se non si sa leggere, scrivere e far di conto o, addirittura (come nella sindrome di Angelman o di Rett), anche se l'età mentale è inferiore ai due anni. Se si riesce a capire questo, spesso si fa un passo in più e si guarda alla propria vita dando meno importanza ai valori effimeri e di più a quelli essenziali. Vi sono persone centrate sul successo e non sul valore intrinseco delle cose: se non cambiano non riusciranno a capire nel profondo le persone con disabilità.

Fondamenti teorici

Molteplici, complessi e non sempre sufficientemente fondati scientificamente sono gli approcci teorici sui potenziali di sviluppo e di apprendimento.

Nel presente volume, avente una finalità soprattutto operativa, abbiamo ritenuto opportuno operare una selezione abbastanza significativa.

Il primo paragrafo doveva, ovviamente, essere dedicato a chi, ormai più di ottant'anni fa, ebbe per primo il merito di formalizzare i costrutti cui è intitolato il volume: Lev Semenovič Vygotskij.

Segue un paragrafo, che potrà forse stupire chi semplifica troppo la storia della psicologia, dedicato a studi di orientamento piagetiano. Troppe volte Vygotskij è stato opposto a Piaget evidenziando ciò che li separa invece di enfatizzare ciò che li accomuna o li rende complementari. La valorizzazione dei potenziali di sviluppo e di apprendimento è presente, come si vedrà, sia in Vygotskij che in Piaget (e nei postpiagetiani).

Chiude il capitolo un terzo paragrafo, dedicato alla sintesi che Sternberg e Grigorenko hanno fatto della letteratura sul testing dinamico.

Merita sottolineare che la statura scientifica di Sternberg ha in un certo senso «legittimato scientificamente» l'approccio dinamico, distinguendo fra studi rilevanti e approcci con scarse basi scientifiche (più ricchi di affermazioni ideologiche, promesse e, a volte, notevoli interessi economici, che di conferme).

Vygotskij e la zona di sviluppo potenziale

Dobbiamo a Lev Semenovič Vygotskij (1896-1934) la formulazione del concetto di «zona di sviluppo potenziale» (chiamata anche «zona o area di sviluppo prossimale»).

Si tratta di un costrutto che sembra ben comprensibile anche senza bisogno di particolari approfondimenti, ma questo è vero solo in parte.

Il nucleo della teoria di Vygotskij è che i processi psichici superiori (pensiero, ragionamento, attività volontarie, pianificazione, ecc.) hanno anche una natura sociale.¹

Per Vygotskij i processi psichici superiori sono attività complesse, frutto dell'interazione fra i processi naturali di ordine biologico e i rapporti culturali dell'individuo.

Egli sostiene che le funzioni psichiche, inizialmente naturali, spontanee, si sviluppano in funzioni superiori sulla base della utilizzazione sia di strumenti materiali (ad esempio un bastone) sia, soprattutto, di strumenti culturali, cioè di strumenti che l'individuo utilizza nei suoi rapporti sociali. Si tratta di strumenti di significazione, come quelli linguistici o matematici.

I processi psichici superiori sono, perciò, culturalmente, storicamente mediati (sul piano sia della storia umana che della storia di ogni singolo) e la loro genesi è da ricercarsi non solo all'interno dell'individuo, ma anche in attività originariamente esterne, svolte in un contesto interattivo.

Tutti i processi psichici dell'uomo (percezione, attenzione, memoria, volontà, ecc.) non si esauriscono in risposte a stimoli provenienti dall'esterno, ma utilizzano elementi di mediazione (o strumenti-stimolo), che portano a un loro sviluppo non più naturale, ma storico-culturale (dato che questi strumenti-stimolo sono utilizzati in un contesto interattivo, sociale).

Notevole importanza è attribuita da Vygotskij al linguaggio e in particolare alla sua funzione di regolazione del comportamento e del pensiero.

Nel descrivere lo sviluppo del bambino egli sintetizza l'interazione fra pensiero e linguaggio nelle seguenti tappe (a volte coesistenti, nel senso che una inizia mentre continua a sussistere la precedente), in cui il bambino:

- dapprima ha un comportamento regolato dal linguaggio dell'adulto (che gli dice, in pratica, cosa fare);
- poi è lui stesso a «dirsi» a voce alta cosa fare (ad esempio si dice «no» nel bloccarsi prima di prendere un vaso, in quanto si ricorda che i genitori gli avevano proibito di farlo);

¹ La prima parte di questo paragrafo è stata adattata da Vianello, 2004.

- quindi «si parla anche nella mente» per regolare il proprio comportamento;
- infine, con il linguaggio, struttura anche il proprio modo di pensare (che, in definitiva, può essere considerato un comportamento interiorizzato).

Nel leggere le presentazioni del pensiero di Vygotskij si trova che si enfatizza molto il ruolo svolto dalla mediazione culturale e si pone, a mio avviso, troppo in ombra il fatto che egli attribuisse importanza anche a quello che chiamava lo «sviluppo spontaneo», scarsamente o comunque meno mediato culturalmente. Storicamente tutto ciò è comprensibile, in quanto si sottolineano gli elementi di novità del suo pensiero.

In questo contesto, tuttavia, è opportuno un approfondimento.

Consideriamo alcune citazioni da *Apprendimento e sviluppo nell'età prescolare* (Vygotskij, 1973).

Pare che, per quanto riguarda il carattere dell'apprendimento infantile nel suo sviluppo, si possano distinguere, al limite, due tipi. Il primo è costituito dall'apprendimento proprio del bambino al di sotto dei tre anni [...] si può dire che, in tale periodo, la particolarità dell'apprendimento stia nel fatto che egli impara seguendo un suo programma personale. Un esempio perspicuo ce lo dà il linguaggio. La successione degli stadi che il bambino attraversa, la durata d'ogni tappa su cui sosta, non sono determinate da una data programmazione, ma, essenzialmente, da ciò che il bambino per proprio conto prende dall'ambiente che lo circonda. È naturale che lo sviluppo del linguaggio muti in lui a seconda che trovi intorno a sé un linguaggio ricco o povero; ma il suo programma di apprendimento del linguaggio è lui stesso che lo determina. A questo primo tipo di apprendimento si usa dare il nome di spontaneo. [...]

L'altro tipo limite dell'apprendimento si ha quando il bambino impara nella scuola da un insegnante. (Vygotskij, 1973, p. 128)

A questo punto vorrei toccare ancora una questione: quella dei cosiddetti tempi ottimali dell'apprendimento.

Che ogni specie di apprendimento, inteso nel senso lato del termine (incluso l'apprendimento del linguaggio), sia in rapporto con l'età è universalmente noto; ma di solito, quando si parla di tempi dell'apprendimento, se ne hanno di mira soltanto i limiti minimi, cioè si intende dire che non si può insegnare a leggere a un bambino di sei mesi, né a uno di tre anni; s'intende, insomma, che il bambino deve essere giunto, nel suo sviluppo, a un certo grado di maturità, deve aver acquisito certe condizioni indispensabili, affinché l'apprendimento di una data materia diventi possibile. Tuttavia, io richiamo la vostra attenzione su un fatto di primaria importanza per l'apprendimento scolastico: il fatto che, per quest'ultimo, esiste anche un limite massimo ottimale. (Vygotskij, 1973, p. 130)

Potenziali di sviluppo e di apprendimento degli allievi con disabilità intellettive: risultati della ricerca

Nel primo capitolo abbiamo argomentato che le mutate condizioni di vita delle persone con sindrome di Down e, in particolare, la loro collocazione non in scuole speciali, ma in classi inclusive hanno permesso di evidenziare un livello di intelligenza medio di gran lunga superiore a quello registrato dalle persone con sindrome di Down istituzionalizzate (dati tra il 1970 e il 1980): quasi il 50% in più.

Difficile è stabilire quanto ciò sia dovuto ai processi di inclusione e integrazione e quanto alle mutate condizioni di vita in generale.

Inoltre abbiamo affermato che gli allievi con sindrome di Down possono raggiungere prestazioni scolastiche e sociali superiori a quelle di norma prevedibili sulla base delle loro performance nei test di intelligenza.

In questo capitolo riprendiamo queste problematiche approfondendole ulteriormente e supportando le affermazioni presentate nel primo capitolo con una base scientifica.

Lo sviluppo dell'intelligenza nelle persone con sindrome di Down nelle scuole speciali e in quelle normali

Nel primo capitolo abbiamo già presentato dei grafici (figure 1.1 e 1.2) che evidenziano i progressi compiuti nello sviluppo dell'intelligenza dal 1970-80 circa a oggi. Riprendiamo l'argomento con maggiore sistematicità.

Sulla base dei dati a disposizione è stato possibile compilare la tabella 3.1, da cui risulta che l'età mentale media dei ragazzi con sindrome di Down è tra i 5 anni e 1/2 e i 6.

Questo dato merita delle riflessioni.

- La differenza è superiore al 50% rispetto a meno di 50 anni fa (da meno di 4 anni a quasi 6).
- Una età mentale di quasi 6 anni rispetto a un'età mentale di 4 comporta (evidenziando solo le conseguenze più rilevanti) le basi cognitive per:
 - l'apprendimento della lettura e della scrittura (anche se a un primo livello);
 - l'apprendimento delle basi aritmetiche elementari;
 - un buon livello di aritmetica pratica (ad esempio l'uso dei soldi);
 - un buon livello nel linguaggio espressivo (in assenza di disturbi specifici del linguaggio);
 - una consapevolezza di sé a livello esplicito e verbalizzabile;
 - un maggior livello di giudizio morale, base per scelte individuali e autode-terminazione.

TABELLA 3.1

Sviluppo medio dell'intelligenza in termini di QI e di età mentale (EM) di un minore con sindrome di Down nei primi 18 anni di vita (Vianello, 2006)

Età in anni	QI	EM	Progresso in EM per ogni anno di età cronologica
2	54	1 anno e 1 mese	
4	50	2 anni	5,5 mesi
6	46	2 anni e 9 mesi	4,5 mesi
8	43	3 anni e 5 mesi	4 mesi
10	40	4 anni	3,5 mesi
12	38	4 anni e 6 mesi	3 mesi
14	36	5 anni	3 mesi
16	34	5 anni e 5 mesi	2,5 mesi
18	32	5 anni e 9 mesi	2 mesi

Questi risultati non riguardano i ragazzi con sindrome di Down particolarmente seguiti a livello educativo, scolastico e abilitativo. Si tratta di dati medi rappresentativi di tutti i ragazzi con sindrome di Down.

Quelli adeguatamente seguiti superano (a volte abbondantemente) l'età mentale dei 6 anni.

Siamo consapevoli che il confronto fra la realtà italiana attuale e quella americana di 40 anni fa è complesso, perché può esserci l'influenza di almeno tre variabili:

- classi normali vs classi speciali;
- 1970-80 vs 2000-2010;
- italiani vs statunitensi.

Mentre non abbiamo elementi per poter pensare che la terza variabile possa avere una qualche influenza significativa (ipotizzando costanti le altre) non escludiamo che il fattore tempo possa rivestire una notevole importanza.

Da una ricerca condotta da Baldassa, Carena, Ferrero, Moniga e Vianello attorno al 1990 (in Vianello e Marin, 1997) risulta che, per i ragazzi con sindrome di Down di età compresa fra i 16 e i 18 anni, la media nell'età equivalente di pensiero logico valutata con il test OLC era di 5 anni e 10 mesi. In quel caso erano passati poco più di 10 anni dalla pubblicazione della ricerca di Demaine e Silverstein.

Un ulteriore studio condotto da Marin, Mega e Vianello tra gli anni 1990 e 1996 (in Vianello e Marin, 1997) con 124 minori con sindrome di Down ha confermato la ricerca precedente: a 16-18 anni l'età mentale media valutata con il test OLC è risultata di circa 6 anni.

Una terza indagine condotta da Mega e Vianello (in Vianello e Marin, 1997) con 32 minori con sindrome di Down conferma che i risultati con il test *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence* (WPPSI) corrispondono a quelli ottenuti con il test OLC.

Una quarta ricerca, più recente, condotta da Vianello, Lanfranchi e Mollari (in Vianello, 2006) su 189 minori con sindrome di Down, con il test OL (versione ridotta di OLC) ha trovato a 9-10 anni una età mentale media di 5 anni e 0 mesi e a 15-16 anni di 5 anni e 7 mesi.

L'ipotesi che la variabile fondamentale sia la collocazione in classe normale e non in classe speciale più del generico tempo trascorso viene rafforzata da studi come questi.

La nostra tesi è che il progresso culturale associato al passare del tempo produca dei risultati positivi, ma che, come detto, cruciale sia l'inserimento in classe normale.

Profili cognitivi in bambini e ragazzi con sindrome di Down, di X fragile, di Prader-Willi e di Cornelia de Lange: deficit e surplus¹

Prendiamo ora in considerazione i risultati di ricerche condotte sui profili cognitivo-comportamentali e adattivi (comprese le prestazioni scolastiche) di quattro sindromi particolarmente significative: le sindromi di Down, di X fragile, di Prader-Willi e di Cornelia de Lange.²

La sindrome più studiata e frequente, fra quelle che comportano disabilità intellettive, è la sindrome di Down. Vari autori ne hanno evidenziato la tipicità del profilo comportamentale e adattivo: rispetto al livello intellettivo risultano carenti le prestazioni linguistiche, con l'eccezione dell'aspetto pragmatico (Buckley, 1999; Vinter, 2002; Rondal, 2004a; 2004b), quelle di memoria a breve termine verbale e di memoria di lavoro ad alto controllo, mentre sono coerenti con il livello intellettivo quelle di memoria a breve termine visuo-spaziale e risultano infine superiori le abilità adattive (Lanfranchi, Cornoldi e Vianello, 2002; 2003a; 2003b; 2004; Lanfranchi e Vianello, 2006; Lanfranchi, Jerman e Vianello, 2009; Vianello, 2006).

Relativamente alla sindrome di X fragile (la sindrome ereditaria più frequentemente causa di disabilità intellettiva), vengono evidenziate differenze notevoli fra maschi e femmine, deficit nella memoria di lavoro e nella memoria sequenziale, punti di forza nella elaborazione simultanea e nell'adattamento da adulti (Saunders, 2000; Lanfranchi e Vianello, 2004; Lanfranchi, Cornoldi, Drigo e Vianello, 2008).

Diverso è il profilo cognitivo-comportamentale nella sindrome di Prader-Willi (nota soprattutto per il fatto che chi ne è affetto soffre di iperfagia a livello tale che l'obesità costituisce la maggior causa di morte), caratterizzata da abilità relativamente preservate nella discriminazione visuo-motoria rispetto a quella uditivo-verbale, nell'attenzione visiva rispetto a quella uditiva, nell'integrazione degli stimoli spaziali rispetto a quelli verbali, nell'elaborazione simultanea rispetto a quella sequenziale, nella memoria a lungo termine rispetto a quella a breve termine (Waters, 1999; Dykens, Hodapp e Finucane, 2000).

Infine, peculiare è anche il profilo cognitivo-comportamentale delle persone con sindrome di Cornelia de Lange, con punti di forza nella memoria visuo-spaziale, nell'organizzazione percettiva e nella motricità fine e punti di debolezza nelle abilità attentive e linguistiche (Fiori, Lanfranchi, Moalli e Vianello, 2008).

¹ Adattamento da Vianello e Lanfranchi, 2009.

² Per una presentazione delle sindromi citate in questo capitolo si vedano: Vianello, 2006; 2008; Saunders, 2000; Waters, 1999; www.sindrome-down.it; www.disabilitaintellettive.it.

Nella grandissima maggioranza di queste ricerche è implicita una asunzione, e cioè che le differenze intersindromiche e intrasindromiche siano essenzialmente dovute alle differenze genetiche.

Il presente contributo intende potenziare una linea di ricerche complementare alla precedente, evidenziando l'interazione fra basi biologiche e influenza ambientale (ambiente impoverito o normale o arricchito; si veda la figura 3.1) nel determinare i profili cognitivi e comportamentali di persone con sindromi genetiche.

I costrutti utilizzati sono quelli di deficit e di surplus rispetto all'età mentale.

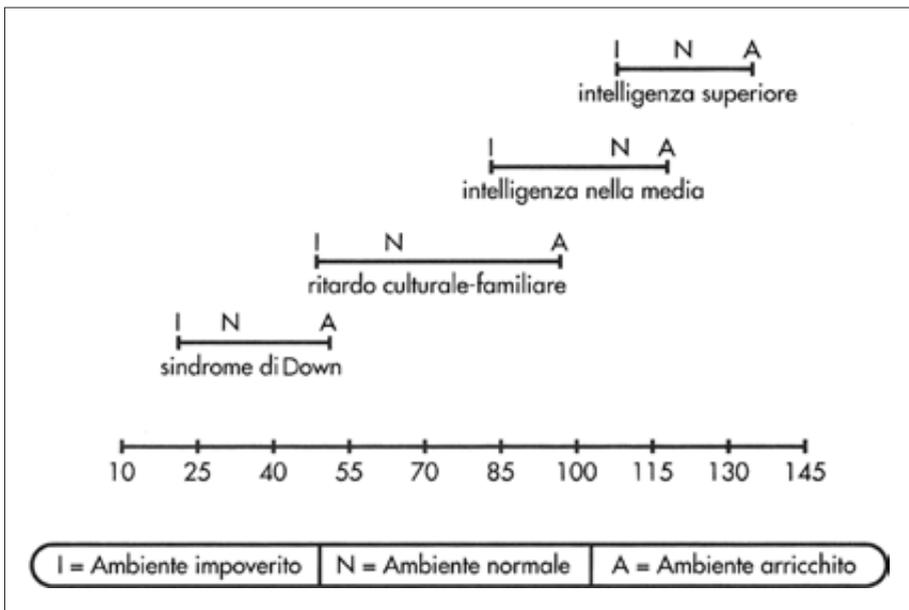


Fig. 3.1 Quoziente di intelligenza e gamma di reazione. (Da Baroff, 1989, p. 176)

L'ipotesi del «deficit/surplus»

L'educazione e l'istruzione possono influenzare notevolmente lo sviluppo delle abilità scolastiche e sociali. In relazione al ritardo mentale, le ricerche condotte (Baroff, 1989; Vianello, 2008) hanno messo in luce l'esistenza di due fenomeni tra loro opposti.

Zigler e Bennet-Gates (1999), sulla base di ricerche condotte da Zigler e dai suoi collaboratori in più di 40 anni, hanno evidenziato che gli individui con disabilità intellettive a livello motivazionale e di personalità manifestano:

- atteggiamenti più negativi nei confronti degli estranei;
- iperdipendenza nei confronti degli adulti conosciuti;
- una minore aspettativa di successo;
- maggiore importanza attribuita alla motivazione estrinseca piuttosto che intrinseca.

A causa di ciò risultano minori la disponibilità all'impegno, l'autostima, il senso di efficacia.

Un effetto è la ridotta utilizzazione delle proprie potenzialità e quindi il deficit rispetto all'età mentale, ovvero le prestazioni al di sotto delle possibilità cognitive.

Il fenomeno opposto al deficit rispetto all'età mentale è stato denominato «surplus» rispetto all'età mentale (Vianello, 2008). Si tratta di un fenomeno poco formalizzato in letteratura. Esso considera, in definitiva, come adeguati interventi educativi possano permettere prestazioni superiori rispetto a quelle medie di bambini normodotati che hanno la stessa età mentale (o età intellettuale equivalente, in quanto valutata con test di intelligenza).

Riportiamo di seguito i risultati di ricerche condotte in Italia su partecipanti con disabilità intellettive dovute a sindrome genetica (di Down, di X fragile, di Cornelia de Lange e di Prader-Willi) evidenziando le situazioni caratterizzate da deficit o surplus nelle prestazioni di lettura, scrittura e aritmetica o nell'adattamento sociale rispetto alle loro competenze intellettive.

Sono state valutate specificamente le seguenti variabili: livello di intelligenza, valutato dalle scale di Wechsler (Wechsler, 1974) o da altri strumenti meno sensibili alle influenze educative come i test Operazioni Logiche e Conservazione (OLC; Vianello e Marin, 1997) e Corrispondenze e Funzioni: Valutazione (CFV; Vianello e Marin, 1998); adattamento (valutato mediante la Scala Vineland; Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984); in alcuni casi il confronto è stato effettuato anche con le competenze mnemoniche e linguistiche.

Deficit e surplus rispetto all'età mentale nella sindrome di Down

Vianello, Lanfranchi, Moalli, Petrillo e Sestili in una ricerca che amplia una indagine precedente condotta con 10 partecipanti (Sestili, Moalli e Vianello, 2006) hanno analizzato la relazione tra livello intellettuale e apprendimenti scolastici (lettura strumentale, comprensione, scrittura e abilità di calcolo) in un gruppo di 19 individui con sindrome di Down.

Come mostrato nella tabella 3.2, per 3 ragazzi con sindrome di Down emerge il deficit (si veda il segno meno nell'ultima colonna) nelle prestazioni

TABELLA 3.2

Età mentale valutata con il test OL e prestazioni scolastiche in 19 ragazzi con sindrome di Down di 13 o 14 anni frequentanti la classe II o III secondaria di I grado*

	Età mentale	Letture strumentale	Letture: Comprensione	Scrittura	Abilità di calcolo	
1	4; 3	Non legge	Inferiore a I primaria	Non scrive	Inferiori a I primaria	=
2	4; 3	Non legge	Inferiore a I primaria	Non scrive	Inferiori a I primaria	=
3	4; 3	Non legge	Inferiore a I primaria	Non scrive	Inferiori a I primaria	=
4	4; 3	Non legge	Inferiore a I primaria	Non scrive	Inferiori a I primaria	=
5	4; 9	IV primaria	III primaria	II primaria	Fine I primaria	++
6	5; 0	Non legge	Inferiore a I primaria	Non scrive	Inferiori a I primaria	=
7	5; 0	Ingresso II sec. I grado	I primaria	Inizio I primaria	Inferiori a I primaria	+
8	5; 3	Fine I primaria	Inizio I primaria	Inizio I primaria	Inferiori a I primaria	+
9	5; 6	I primaria	I primaria	Inizio I primaria	Inferiori a I primaria	+
10	5; 6	I primaria	I primaria	Inizio I primaria	Inferiori a I prim.	+
11	5; 9	Non legge	Inferiore a I primaria	Non scrive	Interm. I primaria	=
12	6; 9	Non legge	Inferiore a I primaria	Non scrive	Inferiori a I primaria	-
13	7; 0	II primaria	IV primaria	I primaria	Fine I primaria	+
14	7; 3	Ingresso I prim.	I primaria	Inizio I primaria	Interm. I primaria	=
15	7; 3	Fine I primaria	II primaria	I primaria	Fine II primaria	=
16	7; 6	Ingresso I prim.	I primaria	Inizio I primaria	Interm. I primaria	-
17	7; 6	Fine I primaria	Fine I primaria	Fine I primaria	Fine I primaria	-
18	7; 6	V primaria	IV primaria	II primaria	Fine I primaria	+
19	8; 0	Fine I sec. I grado	I sec. I grado	V primaria	III primaria	+

* I simboli + e - indicano il deficit o il surplus rispetto all'età mentale.

Interventi educativi e scolastici: indicazioni di base

I primi tre capitoli del volume hanno assolto fundamentalmente a una funzione introduttiva.

Nel primo ho cercato di individuare le convinzioni a cui quaranta anni di esperienze e ricerche mi hanno condotto a proposito dell'integrazione delle persone con disabilità intellettive.

Il secondo contiene una rassegna di posizioni teoriche utili per la comprensione delle problematiche connesse con i potenziali di sviluppo e di apprendimento.

Il terzo capitolo è stato riservato a ricerche sull'integrazione.

In questa parte del volume, a partire dal presente capitolo, prenderemo in considerazione le problematiche operative.

Assieme a tutti gli altri

Le ricerche presentate nel primo e nel terzo capitolo evidenziano chiaramente che bambini, ragazzi, giovani e adulti con disabilità intellettive realizzano meglio i propri potenziali di apprendimento in contesti di integrazione scolastica e sociale. Definitivamente caduta dovrebbe essere l'illusione della scuola speciale: educare in un contesto asettico per offrire qualcosa di più individualizzato ha molti più difetti che pregi.

Si potrebbe pensare che queste riflessioni abbiano in Italia un significato solo storico. Non è così per almeno due motivi. Il primo è che la «tentazione» del ritorno alle classi speciali rinasce continuamente, spesso alimentata dalle insufficienze della nostra scuola. Il secondo motivo si basa sulla constatazione che è possibile riproporre una logica da scuola speciale anche in Italia. Mi riferisco ad esempio alla prassi, che ritengo estremamente rischiosa, di far uscire sistematicamente (quindi non solo per 3 o 4 ore alla settimana) l'allievo con disabilità intellettive dalla classe.

Anni fa, al fine di scrivere, come poi è stato fatto, un «libro bianco» sulle problematiche dell'integrazione, sono stato invitato da una Commissione dell'Unesco, in rappresentanza dell'Italia, a esprimere il mio parere sull'integrazione nel nostro Paese. Nella tavola rotonda conclusiva alla domanda «secca» su quale fosse la componente più importante per i processi di integrazione risposi in modo molto sintetico: i compagni di classe. Se leviamo al bambino o al ragazzo con disabilità i compagni di classe gli togliamo l'integrazione.

Fortunatamente questa convinzione è supportata da molte ricerche, tra cui quelle classiche, già citate, di Piaget, Vygotskij, Doise e Mugny.

Possiamo riprendere l'argomento chiedendoci: perché i compagni di classe sono così utili? Uno dei motivi, coerente con l'argomento di questo volume, è che essi, molto spesso più dell'adulto, offrono al compagno con disabilità compiti che si collocano nella sua zona di sviluppo potenziale, favorendo quindi l'emergere dei potenziali di sviluppo. I bravi insegnanti possono imparare da loro a «adattarsi» al livello del proprio allievo, permettendo quindi un confronto meno «verticale», che favorisca nel bambino un atteggiamento attivo e responsabile (quindi il contrario di passivo e dipendente).

Assieme anche a quelli come me

Abbiamo insistito molto sul fatto che il bambino con disabilità ha bisogno di compagni «normali», perché in questo modo valorizza con se stesso e con gli altri la *sua* normalità, sentendosi parte della comunità in cui vive. Con il passare del tempo emerge un altro bisogno, molto evidente quando il bambino capisce di essere per alcuni aspetti diverso dagli altri. In altre parole, quando diviene consapevole della sua disabilità. Anche in questo caso molto abbiamo imparato dalla sindrome di Down. Una volta raggiunta l'età mentale di circa 4-5 anni (ad esempio, a 8-10 di età cronologica) il bambino ha di norma sufficienti basi cognitive e linguistiche per dirsi «sono un bambino Down e i miei compagni non lo sono». Domande ai genitori possono rivelarlo. Soprattutto a partire

da questo momento si fa strada l'esigenza di capire «come sono quelli come me» e quindi di avere momenti di socializzazione con gli altri. Possiamo anche dire che egli perfeziona la sua identità (se tutto è andato bene, fondata sulla normalità, anche se c'è consapevolezza di alcune diversità) con una ulteriore identità del tipo (usando parole di ragazzi con sindrome di Down): «quella dei ragazzi come me» o «come quelli che hanno gli stessi miei problemi».

In definitiva, gli incontri tra ragazzi «che hanno gli stessi problemi» (se non sono alternativi a momenti di socializzazione con tutti, ma aggiuntivi) possono essere molto utili. Secondo la mia esperienza, questo vale per la sindrome di Down, per la sindrome di Prader-Willi, per la sindrome di X fragile e per la sindrome di Williams. Non ho sufficiente esperienza di momenti di socializzazione di ragazzi con altre sindromi e più complessa mi sembra la situazione in cui vi siano soggetti con sindromi o cause diverse.

Conoscere lo sviluppo tipico

Sono molte le affermazioni su cui insisto in questo volume. Ne sono consapevole. Una di queste è che per capire lo sviluppo atipico si debba prima conoscere quello tipico.

Perché ribadire quelle che possono sembrare ovvietà? Perché per alcuni non lo sono.

Con rinnovata sorpresa ho ad esempio constatato in molti anni di esperienza che:

- molti operatori sanitari non conoscono lo sviluppo tipico (alcuni non lo hanno studiato all'Università o lo hanno studiato a livello insufficiente o su manuali obsoleti), pur interessandosi a tempo pieno di disabilità;¹
- molti psicologi, a contatto quotidianamente con la disabilità, «dimenticano» lo sviluppo tipico (e questo può portare a un'interpretazione iperpsicopatologica della realtà);

¹ La maggioranza di chi oggi ha più di 40 anni ha studiato su manuali in cui poco spazio era dedicato allo sviluppo percettivo, allo sviluppo della memoria, allo sviluppo delle funzioni esecutive, allo sviluppo sociale e morale in un'ottica cognitivista, ecc. Probabilmente ha studiato Piaget, ma senza le analisi critiche che ora permettono di distinguere fra i contributi che restano ancora attuali e quelli che non lo sono più. Non pochi sono inoltre quelli che si sono formati dedicando uno spazio eccessivo alla psicoanalisi.

Tra gli operatori che si sono formati nelle facoltà di Medicina ve ne sono alcuni che hanno avuto come docenti medici e non psicologi e non raramente docenti non strutturati, ma a contratto.

Infine non era affatto raro che insegnasse Psicologia dello sviluppo (allora denominata Psicologia dell'età evolutiva) qualche docente di Psicologia generale o di Psicologia dinamica.

- molti insegnanti si trovano in difficoltà con i bambini certificati con disabilità non perché non conoscano i problemi specifici della disabilità, ma perché non conoscono abbastanza bene lo sviluppo normale. Ad esempio, non sono esperti di comunicazione non verbale (utile con bambini che hanno gravi problemi di linguaggio) o di dinamiche emotive (utile con bambini che hanno problemi di comportamento) o di motivazione, ecc. Mi scuso se ad alcuni la mia può sembrare una provocazione (e non lo è), ma questo è dovuto al fatto che i soggetti senza disabilità spesso imparano ed esprimono ottimamente i propri potenziali di sviluppo anche nonostante le carenze di chi li segue, mentre questo tende ad avvenire molto meno in quelli con disabilità intellettive.

Mi sembra opportuno aggiungere che spesso la conoscenza dello sviluppo tipico è unilaterale e si riduce alla comprensione di alcuni fenomeni come il sorriso nel primo anno di vita, l'angoscia dell'estraneo a 8 mesi, il negativismo nel secondo anno di vita, il complesso edipico, il pensiero operatorio di Piaget, ecc. Questa conoscenza può essere paragonata a una rete con maglie così larghe che i pesci che ci passano attraverso sono la stragrande maggioranza. Fuor di esempio: questa conoscenza permette di capire solo poche cose.

Non basta partecipare a corsi di aggiornamento in cui si ascolta qualche esperto. Ci vorrebbe anche uno studio individuale serio e sistematico.

Conoscere le specificità dello sviluppo atipico

La conoscenza dello sviluppo tipico è necessaria per una ottimale comprensione delle problematiche connesse con le disabilità intellettive, ma non basta. Su di essa si deve fondare una conoscenza specifica almeno a tre livelli.

1. Di base è la conoscenza delle problematiche tipiche (nel senso non di sempre presenti, ma di più frequenti che nella popolazione generale) delle disabilità intellettive. Esse non riguardano solo lo sviluppo cognitivo e linguistico, ma anche quelli: fisico e motorio, emotivo, affettivo, sociale, motivazionale e di personalità. Come ci suggeriscono Zigler e Bennet-Gates (1999) o Dykens, Hodapp e Finucane (2000), non devono essere assolutamente trascurati gli aspetti motivazionali e di personalità. Una buona preparazione effettivamente non è semplice e di fatto richiede continui aggiornamenti.
2. Ad essa deve essere associata la conoscenza delle caratteristiche tipiche (anche qui nel senso di più frequenti) delle specifiche sindromi. Non sono

in particolare da trascurare le conoscenze relative alle conseguenze di vario tipo delle condizioni biologiche in generale e genetiche in particolare. Ad esempio, è importante sapere che le condizioni genetiche della sindrome di Prader-Willi (una delezione nel cromosoma 15) sono responsabili o almeno co-responsabili del fatto che questi individui non sono informati del loro stato di sazietà e quindi continuano a mangiare (iperfagia), che è per loro più difficile il controllo delle emozioni e in particolare la gestione delle frustrazioni, che più facilmente hanno comportamenti oppositori e ripetitivi, ecc. Non sono da trascurare nemmeno le conoscenze che permettono di capire che alcune caratteristiche negative sono dovute a errati interventi educativi, scolastici e sociali. L'esempio per eccellenza è quello delle scuole speciali. Abbiamo suggerito che anche l'uscita sistematica dalla classe del bambino con disabilità assieme all'insegnante di sostegno può essere dannosa. Altri esempi potrebbero essere fatti a proposito di comportamenti troppo indulgenti o troppo richiestivi (aspettative troppo alte e non rispettose delle potenzialità). Come abbiamo visto nel capitolo primo, un ambiente protetto (quello delle istituzioni e delle scuole speciali) e atteggiamenti inadeguati permettevano l'espressione dell'intelligenza delle persone con sindrome di Down a un livello molto più basso di quanto sia possibile ora, in un contesto fisico e educativo molto diverso.

3. Infine è importante utilizzare la conoscenza dello sviluppo tipico, dello sviluppo in caso di disabilità intellettive e delle sindromi specifiche per comprendere la specificità del singolo. Possiamo anche dire che le conoscenze generali invitano a formulare ipotesi, che devono essere comunque verificate, senza pregiudizi e aspettandosi sempre le eccezioni. Sono opportuni alcuni esempi: non tutti i bambini con sindrome di Down sono socievoli; vi sono bambini con sindrome di Williams che non producono nemmeno una parola (eppure le prestazioni linguistiche sono un punto di forza della sindrome); alcuni bambini e ragazzi con sindrome di Prader-Willi o di Cornelia de Lange forniscono ai test di intelligenza prestazioni nella norma, mentre altri risultano con un QI inferiore a 30, ecc.

Come abbiamo più volte sottolineato, tutto ciò serve anche a capire i livelli di funzionamento del singolo bambino o ragazzo con disabilità intellettive (livelli diversi rispetto alla sua età cronologica e spesso meno coerenti fra loro) al fine di interagire con lui nel modo più adeguato e proponendo situazioni, conoscenze, attività e apprendimenti coerenti con la sua zona di sviluppo potenziale.

La mole di conoscenze utili può spaventare. Internet in questo senso aiuta le persone che hanno motivazione all'autoaggiornamento, che sanno cercare

e discernere fra le molteplici informazioni quelle attendibili dalle altre. Tra i siti da consultare (almeno come punto di partenza, in quanto anche ricchi di link per ulteriori approfondimenti) ricordiamo: www.disabilitaintellettive.it; www.integrazionedisabilita.it; www.sindrome-down.it.

Partire dalle ricchezze del bambino (e dalla sua zona di sviluppo potenziale)

«Ma come si fa a insegnargli qualcosa? Non parla nemmeno.»

Può succedere che una/un insegnante delusa/o si esprima in questo modo. Speriamo sia stato solo lo «sfogo» di un momento. In questa frase è tuttavia implicita una idea su cui riflettere, più volte espressa in queste pagine: per insegnare qualcosa si deve partire da ciò che l'allievo sa già fare o conosce già.

«E se siamo in quinta e la sua età mentale è di 2 anni o addirittura meno?»

Le cose non cambiano: si parte comunque da quella che è la sua ricchezza e che a un insegnante sembra proprio che ricchezza non sia perché lo confronta con i bambini di quinta... o di prima... o di scuola dell'infanzia.

Questi allievi con disabilità intellettive gravi ci sono e sono inseriti nelle classi di tutti. Sono una minoranza rispetto a tutti i bambini con disabilità intellettive, ma ci sono. Si tratta di bambini, ad esempio, con la sindrome di Rett o di Angelman o Sp- (con una delezione particolare sul cromosoma 5) oppure dei bambini a più basso funzionamento tra quelli con sindrome di Down o di Prader-Willi o di X fragile o di Williams o di Cornelia de Lange, oppure con autismo e grave disabilità intellettiva o anche con danni cerebrali molto gravi.

In qualsiasi classe essi siano inseriti (anche nella scuola secondaria) non ci sono alternative: si può insegnare loro qualcosa solo se ne riconosciamo la «ricchezza»... anche se questo vuol dire:

- ristudiarsi (o studiarsi) lo sviluppo nei primi due anni di vita;
- ri-sorprendersi di fronte ai progressi che i bambini a sviluppo tipico fanno nei primi anni di vita, che sono la ricchezza di questa fase evolutiva (dal sorriso al volto umano al giocare con i ninnetti posti sopra la sua culla, all'indicare qualcosa guardandoti, alle prime parole, alle prime frasi);
- capire a quali livelli (di intelligenza, comunicazione non verbale, comunicazione verbale, socializzazione, controllo delle emozioni, ecc.) è il bambino o il ragazzo;
- fargli proposte adeguate al suo livello, tenendo conto del fatto che le sue capacità di apprendimento di cose nuove sono minori di quelle di un pari,

così come anche la sua motivazione all'apprendimento e l'autostima (anche a causa di una storia di insuccessi e spesso di un'autostima fragile).

Troppo impegnativo?

Non vedo alternative.

Se ci si riesce non solo l'allievo impara qualcosa, ma aumentano i potenziali di sviluppo, migliorano l'atteggiamento motivazionale e anche l'autostima.

Un allievo protagonista del proprio apprendimento

Comune a gran parte degli approcci teorici finora presentati (Vygotskij, Piaget, Inhelder, Sinclair e Bovet, Doise e Mugny, Sternberg e Grigorenko, ecc.), è la valorizzazione di un insegnamento rispettoso dell'allievo e in particolare della sua iniziativa, della sua attività, del suo punto di vista, delle conoscenze già acquisite, del suo modo di ragionare, dei suoi interessi, delle sue motivazioni, dei suoi valori. È come se si dicesse che il primo protagonista del rapporto insegnamento-apprendimento non è l'insegnante, ma l'allievo.

Da questo rispetto derivano l'attenzione per la sua zona di sviluppo potenziale e proposte di insegnamento su cui egli possa «lavorare», esprimendo la sua iniziativa, costruendo sulle sue conoscenze, utilizzando approcci, strategie e strumenti propri e in via di miglioramento.

La storia dell'educazione speciale ci insegna, purtroppo, che questo rispetto, non sempre presente con gli allievi a sviluppo tipico, lo è stato ancor meno con gli allievi con disabilità intellettive. Per essi, viceversa, è altrettanto, se non ancor più, importante. Più volte abbiamo sottolineato che questo significa «partire sempre dalle loro ricchezze». So che farlo è molto impegnativo per vari motivi:

- perché è più difficile conoscere a quale livello siano le loro conoscenze, competenze e abilità, essendo discrepanti rispetto alla loro età cronologica e spesso non omogenee fra di loro;
- perché spesso hanno meno iniziativa rispetto ai bambini a sviluppo tipico;
- perché spesso (anche a causa degli insuccessi avuti nel passato) hanno una motivazione all'apprendimento minore e una più bassa autostima.

Nonostante queste difficoltà un insegnamento risulta efficace, anche per loro, se si colloca nella loro zona di sviluppo potenziale. Controproducente è un approccio passivizzante, che fra i vari effetti negativi ha anche quello di creare iperdipendenza e riduzione della motivazione all'apprendimento.