

2. Le mille sfaccettature della disabilità intellettiva e l'importanza dell'approccio individuale

MARILINA MASTROGIUSEPPE
Ricercatrice CNR

2.1. LA COMPLESSITÀ INTRINSECA ALLA DISABILITÀ INTELLETTIVA

Parlare di disabilità intellettive impone necessariamente un discorso sulla "complessità".

La Disabilità Intellettiva (DI) viene definita oggi come un disturbo del neuro-sviluppo, con esordio generalmente nell'infanzia, che si manifesta con un deficit significativo nelle capacità intellettive, ad esempio nel pensiero astratto, pianificazione, *problem solving*, ragionamento. Oltre a queste, si evidenziano in misura variabile, specifiche difficoltà nel funzionamento adattivo, cioè nella capacità di affrontare le attività della vita quotidiana allo stesso modo delle persone di pari età, cultura e ambiente. La valutazione delle DI permette di distinguere quattro livelli di gravità (lieve, moderata, grave, estrema), sulla base dei quali sono previste diverse tipologie e modalità di supporto (DSM V; APA, 2013).

Ad oggi sono stati individuati molteplici fattori eziologici (e.g. genetici, perinatali, post-natali, sociali) alla base della DI. Alla presenza di qualsiasi forma di condizione medica possono inoltre aggiungersi elementi quali differenze individuali, condizioni di comorbidità associate, caratteristiche familiari, relazioni con i pari e con gli insegnanti, vissuti e temperamento

personali. Diversi fattori e dimensioni entrano quindi in gioco nel determinare le diverse modalità di apprendimento e le traiettorie di sviluppo individuali nelle DI. Un'importanza fondamentale viene oggi attribuita ai fattori ambientali e ai contesti che la persona vive, i quali possono ostacolare o facilitare la partecipazione alle attività e ai compiti quotidiani, incidendo negativamente o positivamente sugli apprendimenti, sull'autonomia, sull'auto-determinazione e sulla costruzione dell'identità.

L'attuale prospettiva bio-psico-sociale, su cui si basa l'*International Classification of Functioning* (ICF; WHO, 2006) punta proprio ad accantonare una visione della disabilità come "sindrome-specifica", sottolineando il peso dell'interazione tra le caratteristiche biologiche e fisiche della persona e quelle del contesto in cui vive. La disabilità intellettiva non viene più vista come l'espressione di un aspetto insito nella persona e viene riconosciuta e sottolineata la necessità di percorsi di intervento volti a supportare gli apprendimenti attraverso l'applicazione sistematica di sostegni individualizzati. I supporti diventano, quindi, il vero punto cruciale per permettere alla persona di acquisire le autonomie necessarie per vivere una vita soddisfacente in molteplici contesti (casa, scuola, lavoro, comunità), rimuovendo o attenuando il più possibile la presenza di barriere fisiche, sociali, comunicative, cognitive.

La comprensione dei bisogni di alunni e alunne con disabilità intellettiva e dei loro percorsi di sviluppo da parte dei diversi *caregiver* non è di certo una cosa semplice, anche a causa delle specifiche difficoltà che possono verificarsi a livello di comunicazione sociale e di linguaggio verbale. Inoltre, nelle DI si evidenzia una forte variabilità interindividuale che può esprimersi con la presenza di profili molto eterogenei nei domini cognitivi, comunicativo-linguistici, e nel livello di autonomie. Di solito si evidenzia anche una forte variabilità intra-individuale, legata sia alla modificabilità dei quadri clinici nel corso della vita (cronogenesi), sia alla presenza di diversi "profili di funzionamento". L'analisi dei profili permette di capire quali siano i punti di forza (risorse) e di debolezza (obiettivi su cui lavorare dal punto di vista didattico o educativo) di un alunno/a con una diagnosi di DI.

Le pratiche educative nelle disabilità rappresentano quindi un lavoro multidimensionale e dinamico che abbraccia diverse dimensioni, attiva processi relazionali in tutte le persone coinvolte e richiede un alto grado di formazione e di specializzazione da parte degli insegnanti ed educatori che lavorano in questo campo. L'intervento educativo deve necessariamente te-

nera conto delle varie componenti che descrivono la persona nella sua complessità, includendo sia le caratteristiche personali ma anche quelle contestuali e l'interazione tra le stesse (Vio et al., 2015). Anche a causa dell'alta variabilità presente nelle DI, diventa necessario comprendere i bisogni e le traiettorie di sviluppo individuali al fine di facilitare la progettazione di percorsi inclusivi nei contesti educativi e scolastici e per favorire l'insieme delle espressioni e delle potenzialità di tutti gli alunni e alunne che vivono questi contesti (Cottini, 2011).

Questo elemento è strettamente collegato al punto successivo della trattazione di questo capitolo, volta a sollecitare una riflessione sul seguente quesito. Considerate le mille sfaccettature della disabilità intellettiva, come si possono costruire degli ambienti di apprendimento che siano il più possibile rispondenti ai bisogni specifici dell'alunno con disabilità e quindi promotori dell'apprendimento e del benessere della persona?

2.2. AMBIENTI DI APPRENDIMENTO E PROGETTAZIONE INDIVIDUALIZZATA NELLE DI

L'ambiente di apprendimento è un termine ombrello che si riferisce sia agli spazi fisici e sociali che supportano strategie di insegnamento/apprendimento ma anche ai contesti, alle metodologie e agli strumenti attraverso i quali il processo di apprendimento viene portato a compimento. Al fine di supportare gli apprendimenti di tutti gli alunni, è necessario che gli ambienti di apprendimento siano in grado di valorizzare le differenze individuali. Si fa riferimento da una parte alla necessità di adattare gli spazi, i compiti, i materiali affinché siano in grado di soddisfare i bisogni percettivi, fisici, cognitivi, comunicativi, sociali ed emotivi di quanti più studenti (per es. *Universal Design for Learning*; CAST, 2011), dall'altra si assiste alla necessità di promuovere una personalizzazione dei percorsi (progettazione individualizzata). Tale personalizzazione diventerà più raggiungibile partendo da ambienti, materiali e metodologie in partenza più flessibili.

Un aspetto importante da sottolineare è che la personalizzazione didattica non deve essere confusa con l'idea di un percorso individuale ed esclusivo: individualizzare i percorsi educativi e didattici non vuol dire portare la programmazione fuori dalla classe. Per favorire gli apprendimenti di tutti gli alunni è necessario organizzare il contesto classe in maniera efficace in modo che i compiti e le attività possano essere il più possibile esercitate all'interno dell'ambiente comune a tutti.

Di seguito verranno presentate alcune metodologie utili a progettare ambienti di apprendimento che possano favorire l'espressione delle capacità della persona con disabilità e di supportare gli apprendimenti. Si farà riferimento alla necessità di adattare gli spazi (fisici, personali e interpersonali), i tempi, le attività in modo che essi possano fungere come "terzi educatori" nel favorire e supportare l'apprendimento e la motivazione della persona (Lazzari et al., 2020).

2.2.1. ALLESTIMENTO DELLO SPAZIO

Per favorire gli apprendimenti può essere molto utile semplificare l'ambiente fisico, specie nei casi di disabilità più gravi. Gli spazi devono permettere alla persona di orientarsi senza aiuto e devono essere caratterizzati da ordine, prevedibilità, continuità e sicurezza. In generale, l'ambiente e lo spazio fisico possono servire a rendere la persona più attiva e coinvolta durante le attività. In alcuni casi, soprattutto nelle disabilità gravi, l'uso di ausili visivi (pittogrammi o foto) per etichettare l'ambiente e organizzare visivamente gli spazi può aiutare i processi attentivi e di pianificazione. Infatti, la modalità in cui lo spazio viene presentato, rispecchia le finalità educative da raggiungere, permette o meno l'acquisizione dell'autonomia, dell'esplorazione e dell'apprendimento.

È importante che l'adulto tenga conto, inoltre, delle specificità nell'elaborazione sensoriale per evitare frustrazioni e aumentare le possibilità di partecipazione. Molte persone con autismo o con disabilità intellettive (ad esempio, persone con la sindrome di Williams, una rara sindrome genetica associata a disabilità intellettiva) hanno un'iper e/o un'iposensibilità a certi tipi di suoni (Glod et al., 2020). È necessario che l'adulto conosca queste specificità e le utilizzi per adattare i contesti dove si svolge l'apprendimento.

2.2.2. STRUTTURAZIONE DEL TEMPO

Gli alunni con disabilità mostrano generalmente lentezza e un maggior grado di fatica e difficoltà nel portare a termine un'attività di apprendimento. Quando si organizzano le attività è quindi importante pensare inizialmente a sequenze di breve durata e ampliare gradualmente il tempo di coinvolgimento. Questo può essere utile perché il perseguimento di obiettivi dà all'allunno la sensazione di aver compiuto qualcosa, di aver raggiunto un obiettivo, e agisce, quindi, come un rinforzo implicito sul senso di autoefficacia. È importante che l'adulto presti attenzione ad attivare la pratica dell'attività/

pausa per creare un ritmo nell'attività e facilitare la persona a mantenere livelli attentivi e motivazionali adeguati. La strutturazione del tempo fa riferimento anche alla necessità di creare delle routine precise e di creare una linea del tempo delle attività che si svolgeranno, in modo che l'alunno/a sia facilitato nella capacità di pianificare ciò che accadrà e verrà supportato nella capacità di pensare, immaginare, osservare.

2.2.3. SOSTENERE LA MOTIVAZIONE E L'INTERESSE

La letteratura recente (Anastasia, 2022) ha dimostrato che il livello di disabilità intellettiva influisce significativamente sulla motivazione. Soprattutto per gli alunni con disabilità grave potrebbe essere importante utilizzare le tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC), le quali sono in grado di sostenere la curiosità e l'attenzione. Affinché i supporti tecnologici siano davvero di aiuto è però importante coinvolgere attivamente gli alunni nei processi di apprendimento, anche attraverso lavori in piccolo gruppo. Si è visto, infatti, che maggiore è il livello di *agency* (agentività) che le persone con disabilità sperimentano nell'interazione con le tecnologie, tanto più alto è il loro valore educativo nel favorire gli apprendimenti (Immordino-Yang, 2017). Inoltre, è importante che le attività siano concrete e che stimolino l'interesse dell'alunno/a. Gli alunni con disabilità presentano un tipo di pensiero tendenzialmente legato ai dati concreti piuttosto che a quelli astratti e simbolici. Si suggerisce di privilegiare, quindi, attività in cui vengano sollecitati gesti cinestesici, sensomotori e corporei, promuovendo così un'esperienza di tipo *embodied*. Laboratori espressivi di teatro, narrazione, auto-narrazione o la creazione di situazioni sociali (social stories) può sostenere lo sviluppo cognitivo consentendo l'organizzazione della conoscenza, la rappresentazione delle azioni, l'espressione delle proprie idee.

2.2.4. SOSTENERE LA COMUNICAZIONE

I deficit di comunicazione sono spesso associati alle disabilità. La maggior parte delle persone con disabilità gravi e profonde raggiunge un livello di comunicazione pre-linguistico, che consiste in movimenti del corpo, gesti semplici e vocalizzazioni, spesso difficili da interpretare per l'adulto (Smith et al., 2020). Di conseguenza, sono necessari interventi sistematici e continui volti a sviluppare e favorire le abilità comunicative nei bambini con disabilità. Quando le capacità comunicative sono compromesse una delle priorità cliniche ed educative è proprio quella di sostenere la comunicazione.

L'uso della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) è ampiamente raccomandato dalla letteratura specializzata come metodologia utile a supportare interazioni comunicative funzionali (Cafiero, 2009). La CAA è un intervento complesso che utilizza molte tecniche e vari strumenti operativi per aumentare la comunicazione naturale, tra cui vocalizzazioni, linguaggio verbale residuo, gesti, segni, simboli tangibili o astratti. Si chiama "aumentativa" perché aumenta le possibilità espressive e ricettive della persona, e "alternativa" perché utilizza modalità di comunicazione diverse da quelle tradizionali. L'intervento CAA prevede la formulazione di programmi individualizzati che coinvolgono attivamente tutti i soggetti e i *caregiver* che abitualmente interagiscono con l'alunno.

Un altro strumento efficace per favorire la comunicazione in entrata, cioè la comprensione dei messaggi comunicativi degli altri, da parte delle persone con disabilità intellettiva può essere l'uso di un linguaggio di facile comprensione. A questo proposito, può essere utile semplificare i messaggi verbali che vengono rivolti alle persone con disabilità utilizzando i criteri stabiliti dalla letteratura. Un buon riferimento può essere l'uso delle linee guida *Easy to Read (EtR)*, sviluppate nell'ambito del progetto *Pathways* promosso dalla Commissione Europea e tradotte in sedici lingue diverse. Alcuni principi di semplificazione stabiliti dalle linee guida EtR sono: l'uso di frasi attive e non passive, l'uso di frasi brevi e informative, l'uso di un vocabolario che si riferisce principalmente a parole ad alta frequenza (Mastrogiuseppe et al., 2022).

2.3. CONCLUSIONI

I contesti scolastici possono diventare per gli alunni con disabilità una straordinaria opportunità di crescita, sviluppo, conquista di competenze, *empowerment*. Affinché ciò accada è importante che l'adulto che progetta l'intervento abbia delle competenze inclusive, possieda cioè un ampio ventaglio di conoscenze e di capacità metodologiche. È importante, ad esempio, che conosca strategie metodologiche di facilitazione della comunicazione e di supporto agli apprendimenti e che sappia utilizzare queste procedure in maniera flessibile all'interno di contesti eterogenei. Il presente capitolo ha avuto proprio la finalità di descrivere quali possano essere le principali metodologie utili a supportare i potenziali di sviluppo della persona con disabilità nel contesto scolastico.

Da tutte le prospettive e le declinazioni descritte in questo capitolo, si comprende bene come una disciplina dell'inclusione richieda necessariamente un alto grado di specializzazione da parte degli educatori e degli insegnanti. La formazione è l'unica strada in grado di garantire quel principio di "qualità" sempre più ricercato e considerato all'interno delle politiche e della normativa sui contesti educativi e didattici (Cottini, 2021).

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA, Author.
- Anastasia, Z. (2022). Investigation Motivation in School Performance of Students with Intellectual Disabilities: Views of General and Special Education Teachers. *Open Access Library Journal*, 9, pp. 1-17. doi:10.4236/oalib.1108421.
- Cafiero, J.M. (2009). *Comunicazione aumentativa alternativa*. Trento, Erickson.
- CAST (2011). *Universal Design for Learning Guidelines. Version 2.0*. <http://udlguidelines.cast.org> (ver. 15.03.2022).
- Cottini, L. (2011). L'età avanza, ma la persona con disabilità non decide mai su niente! La prospettiva dell'autodeterminazione. *L'integrazione scolastica e sociale*, 10(5), pp. 476-484.
- Cottini, L. (2021). *Didattica speciale per l'educatore socio-pedagogico*. Roma, Carocci.
- APA (DSM-5). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Fifth Edition. Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Glod, M., Riby, D.M., & Rodgers, J. (2020). Sensory processing profiles and autistic symptoms as predictive factors in autism spectrum disorder and Williams syndrome. *Journal of Intellect Disability Research*, 64(8), pp. 657-665. doi: 10.1111/jir.12738.
- Immordino-Yang, M.H. (2017). *Neuroscienze affettive ed educazione*. Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Lazzari, A., Pastori, G., Sità, C., & Sorzio, P. (2020). *Prospettive educative per i servizi zero-sei. Itinerari di teoria, pratica e ricerca*. Bergamo, Edizioni Junior.
- Mastrogiuseppe, M., Span, S., & Bortolotti, E. (2022). Accessibility to textual resources for people with Intellectual Disabilities within cultural spaces. *Form@re – Open Journal Per La Formazione in Rete*, 22(1), pp. 49-63. <https://doi.org/10.36253/form-12588>.
- International Classification of Functioning, Disability, and Health: ICF*. (2001). Geneva, World Health Organization.

- Smith, M., Manduchi, B., Burke, É., Carroll, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2020). Communication difficulties in adults with Intellectual Disability: Results from a national cross-sectional study. *Res Dev Disability, 97*:103557.
- Vio, C., Toso, C., & Spagnoletti, M.S. (2015). *L'intervento psicoeducativo nei disturbi dello sviluppo*. Roma, Ed. Carocci Faber.