

Disabilità e potenzialità di sviluppo

Come aiutare i bambini con disabilità cognitiva a raggiungere il loro potenziale? Quali spunti offre la ricerca scientifica? Durante il ciclo di conferenze «Uguali e diversi», organizzato da atgabbes in collaborazione con l'Ufficio della pedagogia speciale e il Dipartimento formazione e apprendimento della SUPSI, la Professoressa Sue Buckley ha risposto a queste e a molte altre domande. In questa occasione abbiamo avuto il piacere di incontrarla per un'intervista.

Testo e foto: Paola Delcò

Professoressa Buckley, qual è il ruolo della famiglia nello sviluppo dei bambini con disabilità intellettive?

La famiglia di un bambino o di una bambina con disabilità cognitiva gioca esattamente lo stesso ruolo di quella di un qualsiasi altro bambino. La maggiore influenza sul suo sviluppo è determinata dal nucleo familiare. La cosa più importante è dunque quella di avere una vita familiare «normale» e di essere amato tanto quanto un qualsiasi altro membro della famiglia, di recarsi ovunque e di fare tutto quello che farebbero altre persone della sua stessa età. Il motivo di tale importanza ci riconduce al passato, poiché allora tutto questo non accadeva. Una volta i bambini con disabi-

lità cognitive venivano tenuti nascosti, oggi invece si sa che lo sviluppo di ogni persona è legato alla propria esperienza e dunque per un bambino con disabilità intellettiva è importante compiere le stesse esperienze di un qualsiasi altro individuo che si relaziona con la comunità.

In ambito sociale come si possono incoraggiare dei comportamenti adeguati all'età?

L'unico modo per imparare a comportarsi in varie situazioni è parteciparvi: si impara uscendo a mangiare, andando in chiesa, prendendo parte a varie attività. È così che si sviluppa l'inclusione sociale. Si impara essendo presenti. Qualsiasi

persona con disabilità dovrebbe essere inclusa ed integrata nella comunità con l'obiettivo di poter vivere nel modo più normale possibile. Tuttavia per essere pienamente inclusi occorrerà sapersi comportare in modo adeguato, senza arrecare disturbo. Un bambino con disabilità cognitiva potrebbe non avere le stesse abilità comunicative di altri, tuttavia è potenzialmente in grado di imparare a rispettare le regole principali, come per esempio star seduto tranquillo in classe, ordinare i libri, appendere la giacca al posto giusto e mettere la sedia sotto il tavolo. L'apprendimento avviene anche osservando i compagni, sempre che gli adulti si aspettino determinati comportamenti. Impariamo ad essere chi siamo guardando come si comportano gli altri nei nostri confronti, che cosa pensano di noi e come ci vedono. Bisogna fare in modo che i familiari e i professionisti mantengano alte le loro aspettative: se trattiamo un bambino con la sindrome di Down di 6 o 7 anni come un bambino di 3 anni, probabilmente si comporterà di conseguenza! Ho una figlia adulta con la sindrome di Down, grazie a lei ho capito che lo sviluppo socio-affettivo delle persone con disabilità cognitiva è spesso molto vicino a quello dei loro coetanei, anche in presenza di ritardo dello sviluppo intellettivo o di linguaggio.

Oltre allo sviluppo sociale come può la famiglia sostenere il bambino nell'apprendimento?

Anche in questo caso il processo di sviluppo è paragonabile a quello di ogni altro



Sue Buckley durante il suo soggiorno in Ticino, accompagnata da Monica Induni, fondatrice dell'Associazione Progetto Avventuno.

bambino: più tempo gli si dedica, parlando, leggendo insieme ed accompagnandolo nei compiti, maggiori saranno i suoi progressi. Alle famiglie si chiede di dedicare loro ogni giorno un po' di tempo svolgendo delle attività che favoriscono l'apprendimento della lettura, della scrittura o della matematica, competenze per le quali il bambino con disabilità cognitiva può necessitare di più esercizio. Per i genitori è importante, ma a volte difficile, equilibrare i vari impegni senza farsi prendere dall'ansia: la priorità deve rimanere sempre l'esperienza sociale e famigliare, seguita dalle attività mirate e dalle terapie, senza che la vita di tutta la famiglia ruoti unicamente attorno al bambino con disabilità.

Che spunti offre la ricerca sul tema dell'educazione inclusiva?

Nel Regno Unito è da oltre trent'anni che i bambini con disabilità cognitive sono inclusi negli asili e nelle scuole normali a livello locale. Quando gli insegnanti credono nell'educazione inclusiva, essa porta grandi benefici. Prima di tutto è perciò fondamentale convincere i professionisti che i bambini con disabilità hanno il diritto di andare a scuola con i loro fratelli, sorelle, amici e vicini di casa. La questione di fondo riguarda appunto l'attitudine e la mentalità dei docenti. Tutti gli studi mostrano in maniera inequivocabile come i bambini che frequentano le scuole normali possiedono un linguaggio migliore, migliori competenze di lettura e scrittura, minori difficoltà con la matematica; insomma che il loro progresso accademico è più avanzato. Nel sistema olandese e in quello inglese non esistono classi speciali, esiste peraltro un assistente alla classe che affianca insegnanti e bambini nel caso di difficoltà.

Cos'altro ha identificato di recente grazie al suo lavoro di ricerca?

Gli ultimi studi che abbiamo portato a termine riguardano l'apprendimento, all'interno di classi inclusive, del linguag-

gio e della lettura. I dati dimostrano che piccoli passi, struttura ed intensità, sono gli elementi chiave per un buon insegnamento, insieme all'uso di supporti visivi. È necessario lavorare in maniera molto organizzata, dedicare circa 20-25 minuti al giorno di insegnamento individuale e mantenere un registro dei progressi. Un altro aspetto evidenziato dalle ricerche è che più giovani sono i bambini, maggiore è il loro progresso: i bambini con la sindrome di Down sono pronti per imparare a leggere già a 5 anni, proprio come gli altri bambini. Questa è sicuramente una scoperta importante per l'educazione.

Sappiamo che è stata coinvolta in veste di consulente da un'azienda svizzera che sta testando un medicamento, il Basmisanil, con lo scopo di verificarne l'efficacia per ridurre gli effetti della Trisomia 21 sullo sviluppo cognitivo. Qual è la sua opinione?

Sono molto informata sul tema dato che ho partecipato agli studi. Questa azienda farmaceutica sta testando l'utilizzo di una molecola estremamente mirata per influenzare le funzioni dell'ippocampo. È molto specifica. Non va da nessun'altra parte, non fa nient'altro, e potrebbe migliorare le funzioni implicate nella memoria e quindi nell'apprendimento. Si stanno svolgendo tutti gli studi clinici necessari: recentemente è stata testata su persone tra i 18 e i 30 anni, ora si sta gradualmente testando su soggetti più giovani. Purtroppo si sa che la maggior parte dei test clinici fallisce, noi siamo ottimisti e speriamo che questo abbia successo. Se le prime fasi daranno risultati statisticamente soddisfacenti, si aumenteranno i test. Siamo però ancora lontani da studi su larga scala o da una diffusione mondiale del farmaco.

Avrebbe acconsentito a far partecipare sua figlia agli studi clinici?

Mia figlia non rientra nel target ricercato dall'azienda, in caso contrario gliel'avrei proposto lasciando a lei la decisione. So

che il team di ricerca ha verificato che l'utilizzo di questa molecola è sicuro. Come genitore sarei infatti interessata ad entrambi gli aspetti: sicurezza ed efficacia, in quest'ordine. ●

Psicologa, professoressa e ricercatrice

Dal 10 al 12 marzo scorsi abbiamo avuto l'onore di ospitare una tra le maggiori esperte di sviluppo cognitivo nei bambini e negli adolescenti con la sindrome di Down. La Professoressa Sue Buckley è attiva da oltre 40 anni nel campo della disabilità e ha lavorato in differenti contesti clinici, sia con bambini, sia con adulti. Nel 1975 ha iniziato ad insegnare all'Università di Portsmouth (Regno Unito) dove ha ottenuto una cattedra e di cui è attualmente Professore Emerito di Psicologia. Pioniera del concetto di intervento precoce negli anni '70, ha fondato nel 1986 il Down Syndrome Education International, associazione dedicata alla ricerca educativa di cui oggi è direttrice scientifica per l'Inghilterra e gli Stati Uniti. La Professoressa porta nelle sue conferenze internazionali un'attenzione speciale sullo sviluppo cognitivo, del linguaggio, della letto scrittura e della memoria. È autrice di numerosi testi e ricerche a sostegno delle famiglie, dei professionisti e per la comunità scientifica. La sua esperienza è inoltre arricchita dalla sua situazione personale poiché la figlia maggiore ha la Trisomia 21.

L'intervista integrale sarà pubblicata sul Bollettino Inverno 2016 dell'associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini bisognosi di educazione speciale (atgabbes).

www.dseinternational.org
www.avventuno.org