

Le Disabilità intellettive

Corso Inclusività

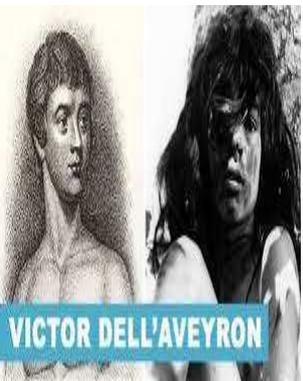
Marzo 2022

dott.ssa Consuelo Desinano

1

Storia

- Le prime descrizioni documentate risalgono all'antico Egitto (1522 a.C.)
- Solo alla fine del 1700, con la Rivoluzione illuminista, si comincia a considerare il Ritardo mentale come un problema di interesse medico

Jean Marc Itard pubblicò un rapporto sul caso Victor, "un ragazzo selvaggio" cresciuto completamente isolato da ogni contatto umano

2

Storia



- Nella seconda metà del 1800 nascono, negli Stati Uniti, istituti che assumono le sembianze di strutture di segregazione e di abuso nei confronti di questi bambini e adolescenti con Ritardo mentale
- Nella prima metà del Novecento si definiscono meglio i confini clinici del Ritardo Mentale e si introduce il concetto di Quoziente intellettivo come misura del rapporto tra età cronologica ed età mentale



Inizio delle politiche di assistenza e tutela previste dal moderno stato sociale

3

Storia

- ▶ I soggetti con disabilità intellettiva venivano ritenuti socialmente deboli per la loro incapacità di difendersi e per la relativa mancanza di supporti nella comunità, e spesso erano le vittime preferite di atti vandalici, abusi sessuali o sfruttamento lavorativo.
- ▶ In passato l'**istituzionalizzazione** era stata ritenuta una scelta ragionevole volta anche alla tutela di tali individui oltre che ad intenti rieducativi.

4

Storia

- ▶ L'assenza di significativi risultati e le complicazioni conseguenti ai lunghi periodi di istituzionalizzazione hanno portato all'idea di integrazione della persona con disabilità nella società e all'abbattimento delle barriere



**CHIUSURA DELLE SCUOLE SPECIALI E
INSERIMENTO DELLA FIGURA DELL'INSEGNANTE DI
SOSTEGNO**

5

Epidemiologia

- ▶ Nel mondo ci sono **circa 160 milioni** di persone con disabilità intellettiva
- ▶ I valori della prevalenza (ISTAT) oscillano tra l'**1 % e il 3%**, con una maggiore frequenza nel sesso maschile
- ▶ Le % più alte si riferiscono ai paesi con reddito pro capite più basso, dove risultano significativi le infezioni e i danni perinatali, l'alimentazione insufficiente sia durante la gravidanza sia nei primi mesi dello sviluppo e le malattie ereditarie.

6

La disabilità intellettiva

Definizione secondo il DSM V

Le disabilità intellettive sono un insieme di disturbi del neurosviluppo che si caratterizzano per un deficit delle funzioni intellettive (**criterio A**), una difficoltà di adattamento all'ambiente (**criterio B**), che si manifestano in età evolutiva e che rimangono relativamente stabili fino all'età adulta (**criterio C**)



7

Formulazione diagnosi

3 criteri che devono essere soddisfatti (A-B-C)



Deficit funzioni
intellettive
(criterio A)



- Ragionamento
- Capacità di giudizio
- Pianificazione
- Pensiero astratto
- Apprendimento scolastico e dell'esperienza
- Risoluzione di problemi

8

Valutazione della disabilità cognitiva

Critério A

- ▶ Il **deficit intellettuale** deve essere misurato mediante l'utilizzazione di test standardizzati.
Il Q.I. deve essere sotto le due deviazioni standard.

- ▶ Tra i principali strumenti utilizzati per la misurazione:
 - ▶ WAIS (DAI 16 ANNI)
 - ▶ WISC (6 ANNI-16 ANNI)
 - ▶ WIPSSI (4-6 ANNI)



Permettono di misurare l'intelligenza globale (Q.I.) e in modo distinto il
Q.I. verbale Q.I. delle performance

- ▶ LEITER (dai 2 anni)
- ▶ GRIFFITHS (0-8 ANNI)

9

Formulazione diagnosi



Deficit
funzionamento
adattivo
(criterio B)

Non raggiungimento
di standard di
sviluppo relativi ad
autonomia e
responsabilità



Tre ambiti:

- 1) **Ambito concettuale** (apprendimenti scolastici)
- 2) **Ambito sociale** (abilità cognitive, comunicative ed emozionali di tipo sociale)
- 3) **Ambito pratico** (cura di sé, responsabilità lavorativa, gestione del denaro, svago e autocontrollo)

10

Valutazione della disabilità cognitiva

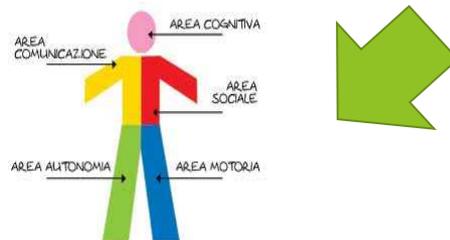
Criterio B

- ▶ Il **funzionamento adattivo** viene valutato con misurazioni cliniche e con scale standardizzate che misurano l'autosufficienza nel funzionamento personale e sociale
- ▶ Riguarda l'efficacia con la quale i soggetti fanno fronte alle esigenze comuni della vita e al grado di adeguamento agli standard di autonomia personale secondo la fascia d'età, il contesto ambientale.

11

Come si manifesta

Un bambino con disabilità intellettiva giunge all'osservazione di uno psicologo o neuropsichiatra infantile poiché manifesta una bassa capacità di adattamento (rispetto alla capacità di autonomia che di solito è prevista per la sua stessa fascia di età e per il gruppo sociale a cui appartiene) e non sa far fronte alle difficoltà che gli si presentano

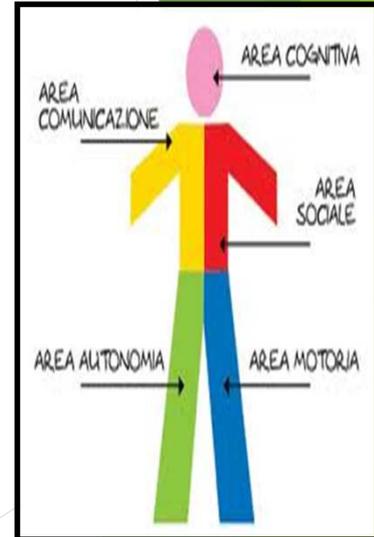


12

Come si manifesta

Funzionamento adattivo:

- Capacità di comunicazione
- La vita familiare
- Capacità sociali e interpersonali
- Capacità di utilizzare le risorse della comunità
- Capacità di provvedere a se stesso e alla propria salute
- Profitto scolastico
- Gestione del tempo libero
- Capacità lavorative
- Capacità di evitare i pericoli



13

Valutazione della disabilità cognitiva

Criterio C

- ▶ Esordio dei primi due criteri A e B durante il periodo dello sviluppo

14

Diagnosi

- ▶ La diagnosi deve essere posta prima dei 3 anni di età con misure standardizzate che quantificano il grado di compromissione globale del bambino (VALUTAZIONE CLINICA, COGNITIVA, NEUROPSICOLOGICA E LINGUISTICA)
- ▶ Prima di questa età si utilizzava la definizione di «ritardo dello sviluppo psicomotorio» in prove che valutano acquisizioni relative a più aree di sviluppo:
 - linguistica/comunicativa
 - fine/grosso motoria
 - cognitiva
 - personale/sociale



Un ritardo psicomotorio non risulta predittivo di disabilità intellettiva, può evolvere in altri disturbi

15

Diagnosi

- ▶ Viene posta la diagnosi di «Ritardo Globale dello Sviluppo» nei bambini di età inferiore ai 5 anni quando la gravità clinica non può essere valutata in modo attendibile durante la prima infanzia.
- ▶ Questa categoria viene diagnosticata quando un individuo non raggiunge le tappe attese dello sviluppo in varie aree del funzionamento intellettuale, e richiede una rivalutazione diagnostica dopo un certo periodo di tempo

16

Diagnosi

Bambini con più di 5 anni:

- ▶ Nel DSM V si parla anche di «disabilità intellettiva senza specificazione» quando la valutazione è resa difficile a causa di compromissioni sensoriali o fisiche

17

Segni predittivi che ci fanno pensare ad una disabilità cognitiva...

- ▶ Aspetti legati alla genetica
- ▶ Scarsa iniziativa (interazione e nuove esperienze)
- ▶ Attività esplorativa ridotta
- ▶ Ritardo motorio
- ▶ Ritardo linguistico, dell'espressione e della comunicazione
- ▶ Interazione povera con l'ambiente (quando gli adulti non offrono stimoli adeguati)



18

Eziologia

Il quadro eziologico suggerisce che nella disabilità intellettiva esistono due gruppi:

Fattore organico

fattore organico
chiaro e
diagnosticabile
(60%)

Gruppo ad eziologia sconosciuta

non vi è causa
organica evidente
(40%)

19

Gruppo organico

- ▶ Si distribuisce su tutte le fasce di popolazione senza correlazioni per il livello socio economico e culturale
- ▶ E' spesso presente una patologia sistemica che può interessare altri organi (cardiopatia, diabete, patologia motoria, ecc.)
- ▶ La maggior parte dei processi patologici è di natura genetica

20

Eziologia

Il 54% è dovuto ad alterazioni che colpiscono l'embrione o il feto **in epoca prenatale** (dal concepimento alla XXVIII settimana di gestazione):

- **Cause tossiche** : effetti nocivi sullo sviluppo fetale (tabacco, alcool, farmaci, droghe)
- **Infettive** (materne e/o fetali durante la gravidanza per via transplacentare citomegalovirus, rosolia, toxoplasmosi, sifilide, per via uterina ascendente herpes simplex)



21

- ▶ **Nutrizionali** (insufficiente apporto placenta - prematurità)
- ▶ **Endocrine** (ipotiroidismo)
- ▶ **Anormalità strutturali** e di sviluppo del cervello geneticamente determinate (cromosomopatie e malattie genetiche)
- ▶ **Malformazioni congenite del SNC** (dismorfismi o agenesie di particolari strutture encefaliche, microcefalia, idrocefalo, anomalie della migrazione e dell'organizzazione)

22

Eziologia - Fattori genetici

(sindromi più studiate)

- Sindrome di Down
- Sindrome di Angelman
- Sindrome di Williams
- Sindrome dell' X fragile
- Sindrome di Prader-Willi
- Sindrome di Rett
- Sindrome di Cri du Chat
- Sindrome di Cornelia de Lange



23

Eziologia

- ▶ Il 13% è imputabile a problemi nella **fase perinatale** (dalla XXVIII settimana alla prima settimana dopo la nascita) una sofferenza intercorsa nel momento del parto, di natura:

- Anossica
- Ischemica
- Emorragica

- ▶ l'immaturità del nascituro
- ▶ la prematurità
- ▶ la post maturità
- ▶ traumi da parto

danno a carico
del sistema
nervoso centrale



24

L' 8% è riferibile ad eventi patologici **postnatali**:

- ▶ **anormalità dell'accrescimento** e/o nutrizione post-natale
- ▶ **sostanze tossiche endogene** nel sangue del bambino dopo la nascita (per es. insufficienza epatica/renale)
- ▶ **Inflammatoria** (ex: encefaliti e meningiti)
- ▶ **Traumatica SNC** (ex: incidente stradale, tumori cerebrali)
- ▶ **Tossica** (ex: sostanze inalanti, avvelenamento ,es: piombo)
- ▶ **Lesioni neoplastiche**
- ▶ **Anomalie endocrinologiche** nei primi anni di vita

E
Z
i
o
l
o
g
i
a

25

Il 10-20% è riferibile ad una **grave carenza sul piano degli scambi con l'ambiente** (es. di ordine sensoriale, affettivo, ecc.); una carenza di questo tipo può indurre alterazioni dello sviluppo psichico della persona, che si possono riflettere anche sullo sviluppo somatico e sulla maturazione neurologica

POVERTA'



MARGINALITA' SOCIALE



26

Gruppo ad eziologia sconosciuta

- ▶ È frequente nella popolazione con deficit cognitivo lieve
- ▶ Più frequente nelle minoranze e nella fascia di popolazione a più basso livello socioeconomico (deprivazione ambientale)
- ▶ Spesso un altro membro della famiglia mostra lo stesso tipo di deficit cognitivo senza un evidente fattore genetico di base

27

Eziologia

Il 20-40% delle cause di disabilità intellettiva sono tuttora sconosciute



Questi bambini non presentano anomalie genetiche, metaboliche e strutturali

28

Comorbidity

Gli studi scientifici indicano che i soggetti possono manifestare due o più disturbi associati:

Esempio:

- ▶ Disturbi dell'umore
- ▶ Disturbi d'ansia
- ▶ Disturbi dello spettro autistico
- ▶ Disturbo da deficit di attenzione e iperattività
- ▶ Disturbi da movimenti stereotipati
- ▶ Disturbi della condotta

29

Comorbidity

- ▶ Il 50% dei bambini e adolescenti con disabilità intellettiva grave presenta qualche sintomo tipico dello spettro autistico
- ▶ Dal 9 al 18% con disabilità intellettiva da lieve a grave è possibile fare diagnosi di ADHD
- ▶ Nel 25% di persone con disabilità intellettiva lieve o media è possibile fare diagnosi di disturbo d'ansia generalizzato

30

Classificazione

- ▶ I vari livelli di gravità sono definiti sulla base del funzionamento adattivo e non dei punteggi del Q.I. perché è il livello adattivo che determina il livello di assistenza richiesto
- ▶ Il DSM V abbandona la classificazione dei gradi di gravità secondo il livello del Q.I.

31

Classificazione

DSM IV

- ❑ **RITARDO MENTALE LIEVE**
Q.I. da 50 a 70
- ❑ **RITARDO MENTALE MODERATO** Q.I. da 35 a 50
- ❑ **RITARDO MENTALE GRAVE**
Q.I. da 20 a 35
- ❑ **RITARDO MENTALE GRAVISSIMO**
Q.I. al di sotto di 20

DSM V

- ❑ **DISABILITA' INTELLETTIVA LIEVE**
(85%)
- ❑ **DISABILITA' INTELLETTIVA MODERATA** (10%)
- ❑ **DISABILITA' INTELLETTIVA GRAVE**
(3-4%)
- ❑ **DISABILITA' INTELLETTIVA ESTREMA**
(1- 2%)

32

Funzionamento borderline



non è propriamente una
disabilità cognitiva
poiché il soggetto ha un
Q.I. che tende ad
avvicinarsi alla norma
(da 70 a 85)

33



Disabilità
intellettiva
di grado
lieve



34

Un pomeriggio di fine Gennaio venne nel mio studio una donna di circa trenta anni, magrissima, tesa e in difficoltà.

Mi disse che da qualche mese aveva perso il sonno, che non capiva cosa stesse succedendo a suo figlio a scuola.

Quando ormai tutti gli altri bambini della sua classe avevano imparato a leggere, lui restava ancora lì, davanti alla pagina del libro, con l'aria smarrita.

La gravidanza di Marco era stata difficile: il parto avvenuto con qualche settimana di anticipo, era stato difficile, lungo e doloroso.

Arrivato a casa Marco dormiva poco e in modo irregolare, rigurgitava spesso il latte materno e l'accrescimento non procedeva secondo i ritmi attesi.

35

Marco cominciò a camminare a 14 mesi, ma ancora non diceva neppure una parola.

Un linguaggio essenziale ma comprensibile, si sviluppò solo dopo i 2 anni; quando la madre portava fuori il bambino notava che il suo Marco fosse più indietro degli altri bambini, in qualche modo un po' diverso.

L'inserimento alla scuola materna fu drammatico. Quando la madre tentava di allontanarsi, Marco piangeva disperatamente. Nel corso delle prime settimane, ciò poteva apparire normale, ma più il tempo passava, più le difficoltà sembravano maggiori; quando la madre lo lasciava si calmava con difficoltà, restava isolato, in un angolo, silenzioso e triste.

L'anno seguente le insegnanti riferivano che Marco partecipava pochissimo alle attività proposte e tendeva a stare per conto suo. Le vere difficoltà arrivarono alla scuola primaria.

36

Mi accordai con la madre per vedere Marco: era minuto, si muoveva con piccoli scatti nervosi: gli occhi grandi e mobilissimi esprimevano con angoscia l'incapacità di capire perché fosse lì, la paura di ciò che avrebbe potuto capitargli, il desiderio di scappare. Era piccolo, non soltanto fisicamente. Anche il linguaggio, la timida scelta dei giochi dava l'impressione di aver davanti un bimbo di 4 o 5 anni anziché 7 anni. Dal punto di vista emotivo si notavano delle difficoltà nel controllo dell' ansia, con una persistente paura di sbagliare, una consapevolezza di non essere all'altezza.

37

Il linguaggio appariva povero, e dal punto di vista scolastico, il ritardo era evidente: alla fine della classe prima il bimbo non era in grado di leggere come i suoi compagni , era solo in grado di scrivere il suo nome e dal punto di vista matematico non padroneggiava neppure la corrispondenza numero quantità. L' atteggiamento della mamma nei confronti di Marco era di interferenza, non dava la possibilità al bimbo di fare da solo, suggeriva le risposte, faceva aumentare l'ansia e alimentava chiaramente il suo timore di sbagliare.

38

Disabilità lieve

- Comprende la percentuale più ampia delle persone affette (83%-85%) , percentuale più ampia nei maschi
- Non mostrano deficit significativi nei primi anni di vita (età prescolare): le competenze sociali e comunicative mostrano generalmente uno sviluppo adeguato.
- Il ritardo, quindi, viene scoperto, se non alla scuola dell'infanzia, alla scuola primaria, quando possono sopraggiungere difficoltà nell'apprendimento scolastico (dalla seconda alla terza primaria)



Dal punto di vista educativo viene definito «recuperabile»

39

Disabilità lieve

- ▶ Sono presenti difficoltà nell'apprendimento delle abilità scolastiche (lettura, scrittura, capacità di calcolo, concetto di tempo e denaro, che rendono necessaria qualche forma di supporto in una o più aree di apprendimento per poter soddisfare le aspettative correlate all'età)
- ▶ Immaturità nelle interazioni sociali
- ▶ Difficoltà nelle funzioni adattive
- ▶ Sufficientemente adeguata la cura personale

40

Disabilità lieve

- ▶ I soggetti sviluppano capacità sociali/comunicative da 0 a 5 anni
- ▶ Hanno una compromissione minima nell'area senso motoria (disturbo della coordinazione e della precisione del gesto, ad esempio il disegno è poco evoluto rispetto all'età)
- ▶ Presentano delle difficoltà nella conoscenza dello schema corporeo e nell'organizzazione spazio temporale

41

Disabilità lieve

- ▶ Acquisiscono il linguaggio con qualche ritardo, ma raggiungono la capacità di usare il linguaggio per le esigenze della vita quotidiana e interagire con gli altri
- ▶ Il linguaggio espressivo appare in ritardo rispetto agli altri bambini, aumenta con il tempo, anche se il vocabolario è generalmente povero ed il livello sintattico modesto

42

Disabilità lieve

- ▶ Difficoltà nell'autoregolazione delle emozioni e del comportamento
- ▶ Limitata comprensione del rischio in situazioni sociali e anche il giudizio sociale è immaturo
- ▶ Rischiano di essere manipolati da altri (facile credulità)

43

Disabilità lieve

- ▶ Presentano immaturità nelle interazioni sociali, possono essere in difficoltà nel percepire gli stimoli e le situazioni sociali che vivono quotidianamente.
- ▶ La comunicazione, la conversazione e il linguaggio sono più concreti o immaturi rispetto all'età attesa.



44

Disabilità lieve

- In famiglia si vive con incertezza la situazione del bambino (soprattutto nelle famiglie con basso livello economico e sociale)
- Spesso per i sospetti ritardi si consiglia di far permanere il bambino nella scuola dell'infanzia un anno in più



45

Disabilità lieve

Dal punto di vista affettivo possono sembrare apparentemente armonici, ma in realtà possono essere molto sensibili e fragili

Le manifestazioni sono di due tipi:

- ▶ **Isolamento sociale**, passività, inibizione, ansia, apatia, attaccamento e bisogno di protezione da parte dei genitori, sottomissione all'ambiente sia degli adulti che dei coetanei
- ▶ **Disturbi della condotta**: instabilità, reazioni di esibizione che possono andare fino a delle reazioni colleriche di fronte ad un insuccesso, opposizione, iperattività, auto ed etero aggressività

46

Disabilità lieve

Questo quadro non appare particolarmente grave, anche per l'armonicità che lo caratterizza.

È come se tutto (intelligenza, autonomia, socialità e altre abilità specifiche) si sviluppasse con più lentezza, ma continuando a dare la sensazione che, con pazienza e aiuti necessari, le tappe fondamentali verranno raggiunte



47

Trattamenti riabilitativi

- ▶ **Terapia occupazionale** volta ad incrementare le occasioni di intraprendere attività concrete, con lo scopo di migliorare l'autonomia del bambino o dell'adolescente
- ▶ **Terapia psicomotoria**: per prendere coscienza del proprio corpo e delle proprie emozioni
- ▶ **Trattamento farmacologico** volto a contenere e ridurre stati di aggressività, comportamenti autolesivi, movimenti stereotipati e stati di disattenzione ed iperattività

48

Trattamenti

- ▶ **Interventi di tipo educativo** volti ad esercitare le capacità adattive, le capacità sociali e le attitudini lavorative nonché il miglioramento della Qualità della Vita
- ▶ **Parent Training** volti ad aumentare nei genitori la consapevolezza dei limiti del proprio figlio, la competenza nel sostenerlo ed aiutarlo e la capacità di gestire i propri sentimenti di colpa, disperazione, angoscia e rabbia riguardo alla condizione del figlio e alle prospettive future della sua vita

49

La scuola

- ▶ Questi bambini godono della Legge 104 (**comma 1**), le metodologie e strumenti utilizzati sono quelli che vengono utilizzati anche per bambini con DSA, uso di metodologie e strategie specifiche
- ▶ È presente l'insegnante di sostegno che li supporta soprattutto sugli apprendimenti scolastici
- ▶ Deve adattare il contesto scolastico al bambino tenendo conto di un programma individualizzato in modo da facilitarne l'inclusione (per la sua sicurezza interna e strutturazione di personalità)

50

L'apprendimento nel bambino con disabilità cognitiva lieve

- ▶ Spesso impara in modo meccanico
- ▶ Tende ad essere rigido nell'acquisizione dei contenuti
- ▶ Ha delle difficoltà a processare più stimoli contemporaneamente
- ▶ È più lento nelle acquisizioni

51

L'apprendimento nel bambino con disabilità cognitiva lieve

- ▶ Rigidità cognitiva
- ▶ Deficit attentivo
- ▶ Deficit funzioni esecutive

52

Disabilità lieve

- Potenzialità di adattamento sociale buone, ma influenzate dalla qualità degli apporti ambientali, familiari e sociali. **Possano avere necessità nel corso della vita di aiuto e sostegno in situazioni traumatizzanti o stressanti (sociali/ economici)**
- Le esperienze che un soggetto affronta nel mondo che lo circonda sono spesso contrassegnate da frustrazioni, limitazioni, legami di dipendenza. E' necessario quindi vi sia un sostegno psicologico vista la fragilità

53

Disabilità lieve

- Durante l'età adulta questi soggetti riescono ad acquisire delle buone capacità sociali e professionali per raggiungere un'autonomia personale
- L'inserimento lavorativo non deve richiedere capacità teoriche ma piuttosto capacità pratiche, che facilitino il ragazzo/a nell'inserimento

54

Disabilità lieve

- ▶ Prima dei 20 anni, possono acquisire capacità scolastiche corrispondenti circa alla classe quinta primaria (lettura e scrittura strumentale e i principali algoritmi di calcolo possono essere acquisiti durante i primi anni ma molto più tempo è richiesto perché tali acquisizioni possano diventare autonome ed essere utilizzate in modo espressivo)
- ▶ Al termine del percorso scolastico (14-16 anni) possono raggiungere un'età tra gli 8 e gli 11 anni ed in genere compatibile con una vita sociale autonoma

55

Disabilità lieve

- ▶ Negli adulti vi sono difficoltà a livello di pensiero astratto, sono alterate le funzioni esecutive (pianificazione, elaborazione di strategie, definizione delle priorità, flessibilità cognitiva) e la memoria a breve termine
- ▶ La consapevolezza delle difficoltà e delle frustrazioni che questi soggetti incontrano nella vita favoriscono delle patologie affettive e dell'umore:
 - ▶ Ansia
 - ▶ Disturbo ossessivo compulsivo
 - ▶ Disturbi dell'umore e del comportamento

56

Disabilità lieve

Raggiungono una buona indipendenza nella cura di sé (lavarsi, vestirsi, ecc.) e nella abilità pratiche e domestiche, con uno sviluppo, però, più lento del normale, possono sposarsi, avere figli, mantenere un lavoro, ecc. (necessario, però, un supporto per portare avanti una famiglia)

Il supporto riguarda:

- Il fare acquisti di alimenti
- Utilizzo dei trasporti
- Gestione della casa e dei figli
- Preparazione dei pasti
- Gestione delle finanze

57



La disabilità intellettiva di
grado medio

58

Luca è nato con la Sindrome di Down.

I genitori avevano già un bambino di 8 anni sano e intelligente e avevano molte aspettative anche sull'arrivo di questo secondo figlio.

La prima volta che incontrai i genitori mi accorsi subito che la madre, in un certo senso abbandonata, lasciata sola di fronte ai problemi di un figlio bisognoso di cure particolari, rischiava di vedere aggravarsi la sua depressione; il padre finiva per allontanarsi sempre di più dalla famiglia, ritrovando a casa non solo un bimbo che lo angosciava ma anche una madre depressa.

Luca aveva mostrato fin da subito mostrato ritardi significativi in più aree: iniziando a deambulare autonomamente poco prima dei due anni e a usare qualche parola con intento comunicativo dopo i due anni e mezzo.

59

Vidi Luca per la prima volta a 5 anni: era un bimbo ciiccottello, con gli occhiali, il volto tipico della sindrome di Down ed un'espressione allegra, sorridente e serena.

Luca aveva buone capacità relazionali, una personalità, al di là dell'aspetto deficitario, sostanzialmente equilibrata, era sereno e collaborativo e i disturbi del comportamento erano limitati ad una certa oppositività di fronte a richieste che riteneva troppo pesanti.

60

Oggi Luca frequenta il primo anno di un istituto tecnico. Sta imparando ad andare a scuola da solo usando un autobus con il quale deve percorrere gli oltre tre km. che separano la casa dalla scuola.

Già durante la frequenza alla media inferiore ha imparato a muoversi da solo nel quartiere, a fare qualche acquisto e a gestire piccole somme di denaro.

Le sue relazioni sociali spontanee sono molto limitate, ma frequenta un gruppo di ragazzi di un'organizzazione di volontariato dove si trova molto bene, anche con i compagni di classe non ha particolari problemi.

61

- ▶ Questo gruppo costituisce circa il 10% dell'intera popolazione dei soggetti con disabilità intellettiva
- ▶ Di solito è di facile riscontro una **causa organica determinante** (esempio: Sindrome di Down, Sindrome X Fragile, Sindrome fetto-alcolica, Sindrome di Williams, ecc.)
- ▶ Il ritardo viene ben presto scoperto dai genitori o dal pediatra, nel corso della prima infanzia, a causa del grave ritardo nello sviluppo psicomotorio e del linguaggio

62

- ▶ Sono lenti nello sviluppo della comprensione e del linguaggio, e il livello di funzionamento che raggiungono è modesto. Il linguaggio è presente, anche se molto semplificato sul piano del lessico e della sintassi (frase semplice), anche nell'uso del denaro i progressi sono lenti



Difficilmente arrivano ad un apprendimento superiore alle seconda classe primaria (6-8 anni)

63

- ▶ L'assetto psicomotorio è caratterizzato da goffaggine motoria, movimenti scarsamente differenziati e coordinati, conoscenza corporea grossolana

- ▶ A scuola hanno difficoltà di:
 - **astrazione**
 - **giudizio**



Solo alcuni riescono a raggiungere le capacità basilari necessarie per leggere e scrivere

64

- ▶ La personalità rivela talora tratti disarmonici (affettivamente instabili), il livello di elaborazione mentale delle emozioni è ridotto pertanto si possono avere reazioni emotive imprevedibili:

In un'atmosfera comprensiva, tranquilla e protettiva sono docili e affettuosi



In un'atmosfera frustrante si dimostrano ipereccitabili e soggetti a reazioni antisociali violente

65

- ▶ È spesso presente un'ansia di fondo che è connessa alla fragilità che li caratterizza (nei confronti del mondo esterno)
- ▶ Nell'età adulta sono in grado di svolgere lavori non specializzati:

semplici lavori manuali se i compiti sono strutturati in modo accurato e se viene assicurata una valida supervisione in ambienti di lavoro protetti o normali

66

- ▶ È necessaria un'assistenza continuativa su base giornaliera per completare le attività concettuali di ogni giorno, può anche essere necessario dipendere completamente dagli altri
- ▶ Hanno difficoltà a percepire e interpretare con precisione segnali sociali, nella valutazione di certe situazioni e nel prendere decisioni, che devono essere prese con l'aiuto di qualcuno
- ▶ Aiuto nelle esigenze personali (alimentazione e igiene personale in primis) sino all'età adulta

67

- ▶ Gli individui anche da adulti, difficilmente oltrepassano un'età mentale di 5-7 anni
- ▶ Per quanto riguarda l'apprendimento scolastico, sono lenti in quanto acquisiscono la capacità di lettura e scrittura verso i 10/12 anni, il vocabolario appreso resta piuttosto limitato, in ambito matematico riescono a contare ma difficilmente a compiere operazioni complesse

68

Trattamento

Il trattamento si articola in un continuum che comprende tutto l'arco della vita del soggetto:

- **Età prescolare:** va operato un inserimento nella scuola dell'infanzia, un intervento psicomotorio e un sostegno a scuola, senza dimenticare un sostegno alla famiglia che deve essere informata rispetto al proprio bambino



69

Trattamento

- **Età scolare elementare:**
a scuola è necessaria una **programmazione individualizzata** concordata con una struttura riabilitativa che segua il bambino e che coinvolga la famiglia



70



Trattamento

- Età scolare in epoca puberale:
 - è importante mantenere e sviluppare un adeguato rapporto con il corpo (che è in trasformazione) inserendo attività sportive in gruppo e individuali
 - inserendo un adeguato supporto psicologico organizzato in gruppi al fine di mantenere e consolidare l'identità di gruppo

71



Trattamento

- Età scolare dell'adolescenza:
 - prendere in considerazione lo sviluppo sessuale del soggetto aiutando la famiglia in questo processo di maturazione
 - favorire una progressiva autonomia nel soggetto, supportandolo e offrendogli le occasioni di crescita individuale

72

Trattamento

- Giovinezza ed attività lavorativa e/o integrazione sociale:
 - importante è favorire nel soggetto la possibilità di essere integrato in ambito lavorativo sia esso in un ambiente protetto o meno
 - Favorire il rispetto di sé e degli altri a partire dalla cura di sé ed al proprio look
 - Educare al confronto e alla discussione, cooperando nel lavoro e nell'ottenimento di risultati concreti e tangibili



73

Comorbidity

- ▶ L'epilessia e altre patologie neurologiche appaiono di frequente riscontro
- ▶ Il rischio psicopatologico appare relativamente più alto per patologie da deterioramento con fenomenologia autistica o psicotica, che determinano un ulteriore deterioramento delle competenze cognitive potenziali

74



Ricordiamo inoltre che molte conquiste, in particolare dell'autonomia esterna, sono difficilmente raggiungibili in ambito familiare soprattutto quando **tale problema viene posto in adolescenza, momento in cui i ragazzi con R.M., così come altri adolescenti, iniziano a manifestare desiderio di distacco dai genitori e mal sopportano le loro richieste**

75

Come ci si deve comportare



- È necessario **utilizzare un linguaggio chiaro, essenziale, non utilizzare "tanti giri di parole" e parlare lentamente**

È necessario assegnare un compito alla volta vista la difficoltà a compiere più cose contemporaneamente

76

Come ci si deve comportare ...



- ▶ Ridurre gli stimoli
- ▶ Presentare uno stimolo alla volta
- ▶ È preferibile utilizzare frasi in positivo anziché in negativo

77

Come ci si deve comportare ...



- ▶ Non utilizzare dei concetti astratti, ma concreti, facendo sempre degli esempi pratici
- ▶ È importante insegnare abilità funzionali per il raggiungimento dell'autonomia del soggetto

78



La disabilità intellettiva grave

79

Michela è nata dopo un parto molto difficile: ore di travaglio e una lunga sofferenza perinatale e un periodo asfittico.

Fin dai primi mesi di vita la bimba ha un ritardo evidente in tutte le aree: aveva difficoltà a succhiare il latte dal biberon e a deglutire, intorno agli 8 - 9 mesi ancora non riusciva a stare seduta. Ha imparato a camminare da sola senza sostegno dopo i tre anni e a dire qualche parola connessa ai suoi bisogni primari verso i 5 anni.

A complicare il quadro, verso il 6 mese, sono intervenute delle crisi epilettiche che i neurologi non erano in grado di controllare farmacologicamente.

Provando diversi farmaci, verso i 7 -8 anni le crisi sono diminuite di frequenza e di intensità senza però scomparire del tutto.

80

Durante la scuola materna Michela e anche nei primi anni di scuola elementare aveva un insegnante di sostegno e non era in grado di andare in bagno da sola, di spogliarsi e vestirsi, di mangiare.

Aveva comportamenti problematici: a volte cominciava a dondolarsi avanti e indietro in modo ripetitivo, giocava con le mani davanti agli occhi in modo ripetitivo.

Inoltre aveva frequenti scoppi d'ira ed aggressività rivolti ad oggetti (come lanciare e rompere), o a persone, associate ad urla immotivate.

81

Fu un lungo dramma abituarla a staccarsi dalla madre durante il secondo anno di scuola materna, in cui passava l'intera giornata senza interagire con i compagni, in cui all'ora di pranzo doveva essere imboccata, in cui, quando sarebbe stato il momento di sedersi a fare un disegno Michela poteva mettere in atto i comportamenti più imprevedibili.

Negli anni questi atteggiamenti sono diminuiti, ma è rimasto a volte un atteggiamento capriccioso e infantile, altre volte scoppi d'ira ma giustificate da alcune circostanze.

La goffaggine motoria e l'impaccio sono rimasti. La capacità scolastica non è mai andata oltre la capacità di scrivere il proprio nome e di riconoscere globalmente qualche parola.

Dopo anni di trattamenti, oggi Michela ha 20 anni e può essere lasciata in casa per brevi periodi di tempo, si lava e si veste da sola, svolge qualche semplice lavoro domestico come apparecchiare la tavola o preparare il caffè.

82

Nel centro socio educativo dove passa parte della giornata è ben adattata e i comportamenti problematici sono rari.

Ha imparato, accompagnata, a fare piccoli acquisti col denaro.

Frequenta una scuola di musica e teatro. Svolge per alcune ore un semplice lavoro in un negozio di alimentari sotto stretta sorveglianza (riconosce i prodotti dai colori, dai disegni, ma anche delle semplici scritte sulla confezione e li sistema al posto giusto.

83

La disabilità intellettiva grave

- ▶ **Questo gruppo costituisce circa il 5% dell'intera popolazione dei soggetti con disabilità intellettiva**
- ▶ L'età mentale dell'individuo si ferma sui 2-3 anni
- ▶ Il ritardo ha spesso origine organica, infatti la maggior parte di queste persone soffre di significativi deficit motori
- ▶ Frequente è la presenza di sintomi autistici e di comportamenti stereotipati

84

Problemi associati

La disabilità intellettiva grave può essere associato a:

- ▶ Deficit sensoriali o motori
- ▶ Problemi comportamentali
- ▶ Epilessia
- ▶ Malattie mentali associate

85

Caratteristiche

- ▶ **IRSUTISMO**: presenza eccessiva di peluria su tutto il corpo
- ▶ **ACCRESIMENTO OSSEO RITARDATO**
- ▶ **MICROCEFALIA**: cranio molto piccolo
- ▶ **MALFORMAZIONE DENTARIA**
- ▶ **CLINODATTILIA**: incurvatura mediana o laterale delle dita
- ▶ **BRACHIDATTILIA**: abnorme brevità delle dita

86

Il linguaggio

- ▶ Durante la prima infanzia essi acquisiscono un livello minimo di linguaggio comunicativo (**OLOFRASE** tipica del periodo senso motorio) o non lo raggiungono affatto (singola parola o frase semplice)
- ▶ Il linguaggio è spesso ecolalico ed è caratterizzato da suoni ripetuti in modo stereotipato e apparentemente privi di significato
- ▶ La relazione è esclusa e il linguaggio sembra avere una funzione auto stimolatoria

87

I rapporti interpersonali

Questi soggetti hanno serie difficoltà relazionali, infatti la maggior parte dei rapporti sociali restano confinati per gran parte nell'ambiente domestico



Sguardo fisso per lunghi periodi di tempo sul proprio corpo o su oggetti

Contatto oculare assente o fugace

88

Aggressività

- ▶ **Comportamenti autolesionistici:**
 - Tagliarsi
 - Schiaffeggiarsi
 - Picchiare la testa contro il muro
 - Grattarsi eccessivamente

- ▶ **Comportamenti etero aggressivi verbali**
 - Utilizzo di parolacce
 - Offese pesanti
 - Inveire contro gli altri in modo eccessivo

- ▶ **Comportamenti etero aggressivi fisici**

89

Stereotipie

- ▶ **Ripetizione di stereotipie verbali** (stessi suoni e parole ripetute)

- ▶ **Ripetizione di stereotipie motorie** (movimenti ondulatori e ritmici del corpo)

- ▶ **Richieste ossessive ripetute di rassicurazione** (porre continuamente la stessa domanda)

90

L'autonomia

- ▶ Durante il periodo scolastico possono essere addestrati alle attività elementari di cura della propria persona
- ▶ Traggono un beneficio limitato dall'insegnamento delle abilità prescolastiche:
 - **FAMILIARIZZARSI CON L'ALFABETO**
 - **SVOLGERE SEMPLICI OPERAZIONI ARITMETICHE**
 - **RICONOSCERE A VISTA ALCUNE SEMPLICI PAROLE**

91

L'autonomia

- ▶ Hanno bisogno d'assistenza continua per tutta la vita anche per le necessità primarie (alimentazione, deambulazione, controllo dei sfinteri, cura della propria persona, della salute e della sicurezza) e di una sub continua terapia di riabilitazione (del linguaggio, motoria)
- ▶ Nell'età adulta, possono essere in grado di svolgere compiti semplici in ambienti altamente protetti
- ▶ **La maggior parte di essi si adatta bene alla vita di comunità, in comunità alloggio o con la propria famiglia**

92

Come ci si deve comportare



È necessario aiutare queste persone a:

- ▶ Accrescere la propria autonomia personale
- ▶ Accrescere la capacità di comunicare e mantenere abilità sociali

93



La disabilità intellettiva estrema

94

- ▶ Questo gruppo costituisce circa l' 5% dell'intera popolazione dei soggetti con disabilità intellettiva
- ▶ La maggior parte dei soggetti con questa diagnosi ha una condizione neurologica diagnosticata che spiega il disturbo: epilessia, patologia motoria (Pci), sensoriale (cecità, sordità, ecc.) a cui si associano altre gravi patologie

95

- ▶ La persona è gravemente limitata nella capacità di comprendere richieste ed istruzioni
- 
- ▶ Il soggetto presenta un'età mentale inferiore ai 2 anni e non è in grado di svolgere le principali funzioni della vita quotidiana

96

- ▶ Si tratta di soggetti generalmente immobili o gravemente limitati nella mobilità con problemi di incontinenza
- ▶ La diagnosi è precocissima, spesso prenatale

97

Il futuro

- ▶ La necessità di sostegno è pervasiva, occupa tutta la durata della vita e deve essere continua
- ▶ L'ambiente in cui il soggetto è inserito deve essere altamente specializzato con assistenza e supervisione costanti e con una relazione personalizzata con la figura che si occupa di loro
- ▶ La prognosi è infausta con esito precoce per una subentrante patologia sistemica (ex: polmonite ad ingestis)



98

I rapporti interpersonali

- ▶ Assenza di espressioni facciali e gesti che indicano interazione
- ▶ Ricerca di isolamento
- ▶ Assenza di comportamenti quali il mostrare, portare o indicare oggetti ad altre persone
- ▶ Reazioni improvvise all'avvicinamento dell' altro (comportamenti quali urlare se l'operatore si avvicina)

99

I rapporti interpersonali

- ▶ **Comportamenti di tipo simbiotico:** tentativo di inglobare l'altro andandoci in braccio, controllo dei movimenti dell' altro, ecc.
- ▶ **Reazioni auto ed etero aggressive alla distanza posta dall'altro:** tirare i capelli, schiaffeggiarsi, urlare, ecc.
- ▶ **Persistente tendenza** a disturbare, provocare o infastidire gli altri
- ▶ **Ricerca morbosa di un rapporto privilegiato**

100

Oppositivismo

- ▶ Non rispondere alle domande
- ▶ Rifiutarsi verbalmente di fronte alla maggioranza delle proposte pur comprendendo la richiesta
- ▶ Opporsi fisicamente di fronte alle richieste di azione (restare immobili di fronte all'invito di andare in bagno)
- ▶ Ignorare le richieste
- ▶ Rifiutare il cibo

101

**Borderline
funzionamento cognitivo
limite**

102

Sara è una bambina di 8 anni che frequenta la terza primaria. Gli insegnanti dicono di lei che è lenta, e bisogna spiegarle le cose più volte.

Si applica nelle cose che fa e usa concetti che non richiedono particolari doti astrattive. Legge e scrive come un'alunna di seconda elementare con qualche difficoltà nella comprensione del testo scritto e nel mantenere l'attenzione costante.

Sara utilizza un linguaggio un po' povero per la sua età, quando le viene proposta qualche attività un po' più complessa mostra segni di insofferenza, sbuffa, abbandona subito il compito e il suo solito sorriso.

Il suo QI è di 76 punti.

103

Sara mostra, dunque, qualche difficoltà a scuola, alcuni momenti di calo dell'attenzione, qualche comportamento oppositivo in determinate circostanze e un abbassamento della stima di sé che potrebbe anche trasformarsi in episodi depressivi.

Una bambina come Sara dunque ha diversi piccoli problemi ma nessuno definito e nessuno talmente grave da poter diagnosticare una qualche disabilità.

104

Borderline

- ▶ Il limite che definisce la disabilità cognitiva è un QI di 70 punti , e un'intelligenza normale si colloca tra i 90 e i 110 punti
- ▶ **Un punteggio che oscilla tra 70 e 85 pertanto può essere un sintomo di un funzionamento cognitivo limite**

105

Borderline

- ▶ Il quadro che si prospetta quando parliamo di funzionamento cognitivo limite è estremamente eterogeneo.
- ▶ In alcuni casi, ciò che emerge è:
 - ▶ Un' ipoevoluzione nell'organizzazione cognitiva
 - ▶ Immaturità psicoaffettiva
 - ▶ Difficoltà ad acquisire un pensiero flessibile fondamentale per risolvere operazioni mentali complesse, a scuola come nella vita

106

Borderline



- ▶ In altri casi, la compromissione maggiore può riguardare:
 - ▶ l'area del linguaggio, trasversale a tutti gli apprendimenti scolastici a fronte di buone prestazioni in compiti e attività che richiedono velocità e precisione

107

Attenzione ...



Queste situazioni limite possono nascondere delle difficoltà, come ad esempio esporre il bambino all'insuccesso scolastico che, se frequente e protratto nel tempo, potrebbe contribuire alla formazione di un'immagine stabile di sé stessi come perdenti non solo a scuola ma anche in altri ambiti quali il gioco, il gruppo dei pari o la vita in generale.



ABBASSAMENTO DELL'AUTOSTIMA

108

- ▶ **GLI ALUNNI CHE PRESENTANO UN FUNZIONAMENTO COGNITIVO LIMITE RIENTRANO NELLA CATEGORIA DEI BES (BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI)**

TRAGUARDI CHE POSSONO RAGGIUNGERE con un supporto psicoterapeutico e riabilitativo:

- ▶ Acquisizione di abilità strategiche di pensiero
- ▶ Sviluppo della metacognizione
- ▶ Conquista di una modalità operativa autonoma nelle attività didattiche
- ▶ Acquisizione di maggiore sicurezza personale

109

Classe inclusiva

- ▶ Il docente curricolare come insegnante di tutti, non solo dei bambini normodotati
- ▶ Accoglienza nei confronti di tutti anche nei confronti dei bambini e ragazzi con disabilità
- ▶ Insegnamento e didattica flessibile ed individualizzata che tenga conto delle esigenze di tutti i bambini e ragazzi
- ▶ Coinvolgimento e partecipazione di tutta la classe



110



Bibliografia

111

Film consigliati

► Forrest Gump



► Mi chiamo Sam



112

Inclusione scolastica

Cortometraggio, incentrato sulla storia di un ragazzo con disabilità fisica e intellettiva, Martin, cui viene impedito di partecipare alla gita scolastica.

Il personaggio di Nora è il simbolo di un diverso modo di rapportarsi con la disabilità. In lei risiedono gli ideali, la volontà di intaccare equilibri consolidati, la carica giovanile che si scontra con la demotivazione e la rassegnazione di chi della vita ha visto troppe cose negative e non crede - o non ha più voglia - di poter cambiare il sistema.

La prima forma di pregiudizio, nel film, risiede proprio nella famiglia del protagonista, che per troppo amore, per eccessivo spirito di protezione, finisce per acuire le distanze tra lui e la cosiddetta "normalità"



**Il mondo di
tutti**