



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia Generale

**Corso di laurea in Scienze Psicologiche Cognitive
e Psicobiologiche**

TESI DI LAUREA TRIENNALE

Traiettorie di sviluppo nella disabilità intellettiva: analisi di un caso

Developmental trajectories in intellectual disability: analysis of a case

Relatrice

Prof.ssa Silvia Lanfranchi

Laureanda: Maddalena Maso

Matricola: 2012364

Anno Accademico 2022/2023

INDICE

INTRODUZIONE.....	3
1. LA DISABILITÀ INTELLETTIVA: UNA PANORAMICA.....	5
1.1 L'EVOLUZIONE TERMINOLOGICA DELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA.....	5
1.2 LA DISABILITÀ INTELLETTIVA AL GIORNO D'OGGI.....	7
1.3 L'IMPATTO DELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA SULLA QUALITÀ DI VITA.....	12
1.4 L'EPILESSIA E LA COMPROMISSIONE DELLA SFERA QUOTIDIANA E SOCIALE.....	15
2. IL CASO DI MICHELE.....	19
2.1 SINTESI DELLA SITUAZIONE DI MICHELE.....	19
2.2 DOMINIO COGNITIVO.....	19
2.3 DOMINIO LINGUISTICO.....	22
2.4 DOMINIO MOTORIO.....	23
2.5 DOMINIO SOCIO-EMOTIVO.....	24
2.6 DOMINIO ADATTIVO.....	26
3. OBIETTIVI, INTERVENTI E RISULTATI.....	30
3.1 INFANZIA E ADOLESCENZA.....	30
3.2 ETÀ ADULTA.....	31
CONCLUSIONI.....	35
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI.....	36

INTRODUZIONE

Nel mondo approssimativamente su ogni mille persone dieci presentano disabilità intellettiva (APA, 2023). Ognuna di esse, sebbene accomunata alle altre da alcune simili caratteristiche e da una serie di modelli generali di sviluppo atipico, segue, nel corso dell'età, la propria unica e distinta traiettoria di sviluppo.

Secondo quanto scritto nell'International Classification of Diseases (OMS, 2022) la disabilità intellettiva è una condizione di salute dinamica e vi è un'ampia variabilità nelle rappresentazioni evolutive e nelle traiettorie di sviluppo degli individui.

Questo elaborato si propone in primo luogo di spiegare il concetto e la condizione di disabilità intellettiva; successivamente, si descriverà la storia clinica di Michele (M), un ragazzo di 26 anni con una forma di disabilità intellettiva di gravità moderata e da epilessia focale criptogenica, conosciuto in un Centro Clinico durante la recente esperienza di tirocinio.

Attraverso l'adozione di una prospettiva longitudinale del caso di Michele, si analizzerà il carattere dinamico della condizione di disabilità intellettiva e come essa possa evolvere e migliorare nel tempo, grazie ai giusti trattamenti e sostegni terapeutici.

Prima di affrontare approfonditamente il concetto di disabilità intellettiva, si introdurrà brevemente il gruppo di condizioni a cui essa appartiene: i Disturbi del neurosviluppo.

Secondo la quinta edizione revisionata del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM) (APA, 2023)

i disturbi del neurosviluppo sono un gruppo di condizioni con esordio tipicamente all'inizio del periodo dello sviluppo, spesso prima che i bambini inizino a frequentare la scuola, e caratterizzati da deficit dello sviluppo o differenze nei processi cerebrali che producono menomazioni a livello del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo, i quali variano da specifiche limitazioni dell'apprendimento o del controllo delle funzioni esecutive a menomazioni globali delle abilità sociali o delle capacità intellettuali.

I disturbi inclusi in questa meta-struttura sono accumulati principalmente dal rischio eziopatogenetico e da fattori clinici, come l'alterazione genetica, lo sviluppo anormale

del circuito neurale, disfunzioni cognitive, dell'apprendimento, della comunicazione, del comportamento, l'insorgenza precoce e il decorso continuo (Bertelli, Munir, Harris & Salvador-Carulla, 2015).

Nello specifico, i disturbi del neurosviluppo riconosciuti sono la disabilità intellettiva, le disabilità comunicative, i disturbi dello spettro autistico, il disturbo da deficit di attenzione/iperattività, i disturbi specifici dell'apprendimento, i disturbi motori e i disturbi da tic. I tassi di comorbidità all'interno di questa categoria diagnostica sono elevati; dunque, è comune trovarli coesistere all'interno dello stesso individuo.

1. LA DISABILITÀ INTELLETTIVA: UNA PANORAMICA

1.1 L'evoluzione terminologica della disabilità intellettiva

Dagli inizi del ventesimo secolo fino ai giorni nostri, si è percorso un tragitto assai lungo e complesso verso l'identificazione di una terminologia comune per definire il concetto di disabilità intellettiva; attualmente viene riconosciuta l'esistenza di diversi termini in uso in tutto il mondo per denominare tale condizione.

Questo primo paragrafo si occupa del passaggio terminologico da "ritardo mentale" a "disabilità intellettiva" e, in tempi più recenti, a "disturbo dello sviluppo intellettivo", avvenuto nei più prestigiosi manuali diagnostici e classificazioni dei disturbi, e della significativa innovazione concettuale che questo mutamento di termini riflette.

Nel 1968, tra le pagine della seconda edizione del DSM dell'American Psychological Association (APA), la condizione ora definita "disabilità intellettiva" compare per la prima volta sotto alla denominazione "ritardo mentale".

Nello stesso anno l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) pubblica la decima edizione dell'ICD, nella quale tale condizione viene nominata con la medesima terminologia.

Parlare di ritardo mentale sembrò più adeguato al fine di sottolineare che varie tappe dello sviluppo mentale (anche se non le più evolute) venivano comunque raggiunte, anche se con tempi più lunghi (Vianello & Mammarella, 2015).

Nel 2001 l'OMS pubblica la decima edizione della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF): uno strumento di classificazione che propone un nuovo approccio alla disabilità, meno centrato sulla malattia e più sul funzionamento della persona e sulla sua salute, evidenziando la rilevanza degli aspetti ambientali e sociali e attribuendo grande importanza all'intervento e alla programmazione dei supporti (Vianello & Mammarella, 2015) (Fig.1).

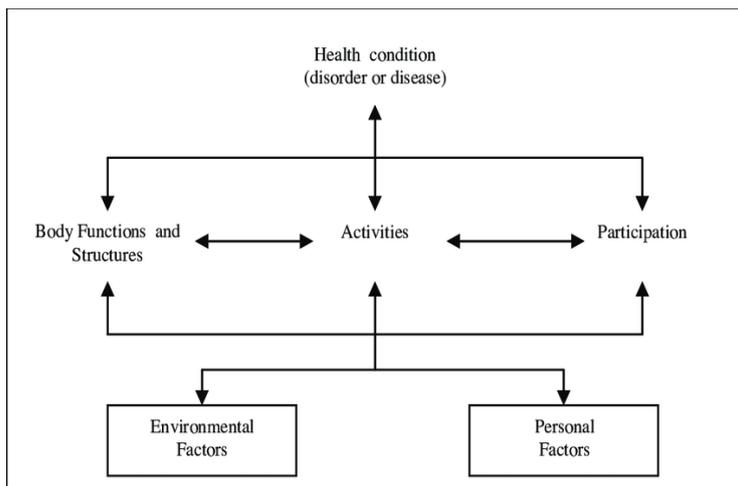


Figura 1. *Il modello ICF*

Un anno dopo, in linea con la stessa prospettiva di disabilità dell'ICF, l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) pubblica la decima edizione del manuale "Mental retardation: Definition, Classification, and System of Supports".

Il DSM-5 armonizzandosi al costrutto di disabilità descritto dall'AAIDD e dall'OMS, sostituisce il termine "ritardo mentale" con quello di "disabilità intellettiva", assimilabile a "disturbo dello sviluppo intellettivo" riportato tra parentesi.

Il termine "disabilità intellettiva" sembra più adatto ad evidenziare la molteplicità delle varie forme con cui si manifestano le disabilità che coinvolgono l'intelligenza (Vianello & Mammarella, 2015). Cioè non si riferisce ad un'identità clinica ben definita, ma solo al sintomo predominante e comune di varie situazioni patologiche che differiscono per eziologia, caratteristiche e gravità (Vianello & Mammarella, 2015). Inoltre, elimina il connotato negativo e stigmatizzante che richiamava il termine "ritardo mentale" (Vianello & Mammarella, 2015).

Oggi giorno l'OMS, approvando un approccio polisemico-polinomiale, distingue tra "Disturbo dello sviluppo intellettuale" nell'ICD-11 e "disabilità intellettiva" nell'ICF (Bertelli et al., 2015). Questi due termini esprimono due aspetti diversi ma correlati dello stesso costrutto (Bertelli et al., 2015).

Recentemente l'APA, armonizzandosi con il l'ICD-11, ha adottato anch'esso il termine "disturbo dello sviluppo intellettuale" e tra parentesi "disabilità intellettiva" per indicarne la continuità dell'uso.

Il termine "disturbo dello sviluppo intellettuale" sottolinea la concettualizzazione della disabilità intellettiva come condizione di salute basata sul cervello e non come disabilità (Bertelli et al., 2015).

Attualmente entrambi i termini vengono utilizzati nella letteratura medica e di ricerca, mentre il termine "disabilità intellettiva" è più di uso comune, utilizzato nella quotidianità e nelle professioni educative e di altro tipo (APA, 2023).

Nel primo capitolo di questo elaborato verranno utilizzati entrambi i termini, coerentemente con le scelte terminologiche effettuate dai manuali e dalle classificazioni che si nomineranno.

1.2 La disabilità intellettiva al giorno d'oggi

Esistono importanti differenze concettuali tra l'approccio clinico adottato dall'ICD dell'OMS e il DSM dell'APA e la prospettiva socioeducativa dell'AAIDD (Bertelli et al., 2015).

Sebbene apparentemente antitetici, sono legittimi e complementari, e forniscono un quadro ricco di contenuti per spiegare le diverse sfaccettature di uno dei costrutti più complessi nella classificazione delle condizioni di salute (Bertelli et al., 2015).

Nel contesto dell'ICD-11 (OMS, 2022) i Disturbi dello sviluppo intellettuale vengono definiti

un gruppo di condizioni eziologicamente diverse, che originano durante il periodo dello sviluppo, caratterizzato da un funzionamento intellettuale e da un comportamento adattivo significativamente inferiori alla media che sono approssimativamente due o più deviazioni standard sotto la media (approssimativamente al di sotto del 2.3° percentile),

sulla base di test standardizzati appropriatamente normati, somministrati individualmente.

Laddove non siano disponibili test adeguatamente normati e standardizzati, la diagnosi di disturbi dello sviluppo intellettuale richiede un maggiore affidamento sul giudizio clinico basato su un'adeguata valutazione di indicatori comportamentali comparabili.

Il termine “disturbo dello sviluppo intellettuale”, così come la sua definizione, identifica questa condizione come una condizione di salute (Bertelli et al., 2015).

E' una meta-sindrome con una varietà di eziologie specifiche, contraddistinta da un decadimento delle funzioni cognitive, associate a limitazioni nell'apprendimento, nel comportamento adattivo e nelle abilità (Bertelli et al., 2015).

Per tutta la vita e la sua valutazione clinica necessita la considerazione delle fasi di sviluppo e delle transizioni di vita, nonché dei periodi critici, ossia momenti in cui il cervello è particolarmente recettivo agli stimoli ambientali (Bertelli et al., 2015).

Secondo Hodapp e Burack (2006) (come citato in Bertelli et al., 2015) per comprendere il disturbo dello sviluppo intellettuale è necessario un approccio evolutivo che tenga conto dei complessi fattori causali noti per influenzare l'acquisizione di capacità cognitive e comportamenti adattivi e per fornire gli interventi appropriati e l'assistenza a lungo termine che supportano un individuo a raggiungere il proprio potenziale di sviluppo.

Congiunto all'utilizzo dell'ICD-11, dovrebbe essere quello dell'ICF: la sua controparte complementare.

Mentre l'ICD-11 classifica le condizioni di salute e fornisce un modello di riferimento eziologico, l'ICF classifica il funzionamento e la disabilità associati alle condizioni di salute (OMS, 2001). L'utilizzo di entrambi accresce la qualità dei dati (OMS, 2001).

Sempre nell'ICF, *Funzionamento* è un termine ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione; allo stesso modo *disabilità* serve come termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione (OMS, 2001).

Entrambi vengono concepiti come interazioni dinamiche tra le condizioni di salute (malattie, disturbi, lesioni, traumi, ecc.) e i fattori contestuali (personali e ambientali) (OMS, 2001).

In linea con l'ICD-11, è la definizione della medesima condizione, presente nel DSM-5-TR (APA, 2023):

Il disturbo dello sviluppo intellettuale (disabilità intellettiva) è un disturbo con insorgenza durante il periodo dello sviluppo che include deficit di funzionamento sia intellettuale sia adattivo, in ambito concettuale, sociale e pratico.

L'OMS e l'APA concordano sull'inadeguatezza della specificazione di un preciso limite di età entro il quale il disturbo dello sviluppo intellettuale si può manifestare (Bertelli et al., 2015). Tale decisione si riflette nell'uso della generica espressione, presente sia nella definizione dell'ICD-11 sia nel DSM-5-TR, “durante il periodo dello sviluppo” (Bertelli et al., 2015).

Secondo Deary (2001) e Holdnack et al. (2011) (come citato in Bertelli et al., 2015) i domini cognitivi maggiormente compromessi all'interno del *funzionamento intellettuale* sono il ragionamento percettivo, la memoria di lavoro, la velocità di elaborazione e la comprensione verbale.

La loro misurazione avviene attraverso una valutazione clinica e dei test di intelligenza standardizzati. Un quoziente intellettuale (QI) uguale o inferiore a 70 è indicativo di una limitazione significativa della capacità mentale generale, ma non è sufficiente a diagnosticare la disabilità intellettiva (Bertelli et al., 2015). Sono necessari e fondamentali anche test neuropsicologici e test del funzionamento adattivo.

Il *funzionamento adattivo* viene valutato considerando le abilità dell'individuo all'interno del dominio concettuale, sociale e pratico, assieme alle aspettative culturali e ambientali del luogo in cui egli vive.

Per *dominio concettuale* si intendono le abilità quali le competenze mnemoniche, linguistiche, di lettura e scrittura, di ragionamento matematico, di calcolo, di problem solving e di presa di decisione.

Il *dominio sociale* implica la consapevolezza del pensiero, dei sentimenti e delle esperienze altrui, l'empatia, la gestione delle interazioni e delle relazioni interpersonali, la capacità di stabilire amicizie (APA, 2023), la responsabilità sociale, il rispetto delle regole e l'obbedienza alle leggi (OMS, 2022).

Infine, il *dominio pratico* riguarda l'autogestione in tutti i contesti della vita, la cura di sé, della propria salute e sicurezza, l'amministrazione delle responsabilità, dei compiti e degli impegni lavorativi o scolastici, la gestione del denaro, il controllo del proprio comportamento e l'utilizzo dei trasporti pubblici e dei dispositivi tecnologici (OMS, 2022).

Quasi sempre la forma di disabilità intellettiva di un individuo è classificabile in uno dei quattro seguenti livelli di gravità: lieve, moderato, grave e profondo (Bertelli et al., 2015). I vari livelli di gravità sono definiti sulla base del funzionamento adattivo e non dei punteggi del QI, perché è il funzionamento adattivo a determinare il livello di assistenza richiesto (APA, 2023).

Nel corso degli anni, grazie ad un adeguato e regolare supporto educativo, l'individuo può migliorare nell'autonomia e di conseguenza la valutazione può essere modificata.

Infine, la definizione di disabilità intellettiva proposta dall'AAIDD (2023), è la seguente:

La disabilità intellettiva è una condizione caratterizzata da limitazioni significative sia nel funzionamento intellettuale che adattivo che ha origine prima dei 22 anni.

Notevoli sono le convergenze con le proposte dell'ICF (Vianello & Mammarella, 2015). Entrambi sono centrati sul funzionamento umano come interazione persona-ambiente, su una concezione ecologica di funzionamento e disabilità, su una visione dinamica della disabilità (suscettibile di modifiche), sul riconoscimento di limiti, ma anche sulla valorizzazione dei punti di forza, su un generale orientamento positivo verso il

miglioramento della vita delle persone con disabilità, sulla necessità di integrare i modelli medici, psicologici e sociali della disabilità (Vianello & Mammarella, 2015).

Quanto alle possibili cause della disabilità intellettiva, esse si distinguono in *biologiche genetiche, biologiche non genetiche, psicosociali e ambientali*.

Le *malattie genetiche* associate alla disabilità intellettiva includono disordini cromosomici come la Trisomia 21, la Sindrome di Turner e la Sindrome dell'X Fragile e disordini di un solo gene come la Sclerosi Tuberosa e la Fenilchetonuria (Bertelli et al., 2015).

Le *cause biologiche non genetiche* possono essere infezioni della madre durante la gravidanza quali la rosolia, la toxoplasmosi, il citomegalovirus, le tireopatie, il diabete e l'AIDS; cause immunologiche come l'incompatibilità materno-fetale del fattore RH o AB0 (Vianello & Mammarella, 2015); Aronson e Olegard (1987) riportano (come citato in Vianello & Mammarella, 2015) il consumo di droghe, fumo e alcool durante la gravidanza.

I fattori di rischio perinatali includono complicanze della gravidanza tardiva come una disfunzione placentare, problemi del travaglio e del parto come asfissia, grave prematurità o traumi alla nascita e complicanze neonatali come grave ittero o setticemia durante le prime quattro settimane di vita (Bertelli et al., 2015).

Le condizioni post-natali nell'infanzia e nella fanciullezza, che si estendono fino all'adolescenza, comprendono infezioni come lesioni cerebrali traumatiche, le encefalopatie infettive, l'esposizione cronica al piombo (Bertelli et al., 2015).

Infine le *cause psicosociali e ambientali* riguardano malnutrizioni o denutrizioni gravi e prolungate soprattutto nei primi due anni di vita, gravi carenze educative e la mancanza di stimolazione psicosociale (Bertelli et al., 2015).

Generalmente la disabilità intellettiva non deriva mai solo da uno di questi fattori, ma è il risultato di una concatenazione tra questi. Naturalmente, più fattori si combinano assieme, più la disabilità intellettiva risulterà grave.

In considerazione dell'eziologia multifattoriale, ove possibile, le valutazioni dovrebbero considerare tutte queste aree, in modo da poter progettare trattamenti e supporti appropriati (Bertelli et al., 2015).

Tyrer et al. (2007) (come citato in Bertelli et al., 2015) riporta che le persone con disabilità intellettiva mostrano un grado molto elevato di comorbidità, problemi di salute e morte prematura, tanto più grave quanto più grave è la loro condizione di disabilità (Bertelli et al., 2015).

Le condizioni di malattia concomitanti riguardano sia lo sviluppo neurologico che altre condizioni mentali e mediche (APA, 2023). I tassi di alcune di queste patologie, tra cui la paralisi cerebrale e l'epilessia, sono da 3 a 4 volte superiori rispetto alla popolazione generale (APA, 2023).

I più comuni disturbi del neurosviluppo e gli altri disturbi mentali concomitanti sono il disturbo da deficit di attenzione/iperattività; i disturbi depressivi e bipolari; i disturbi d'ansia; il disturbo dello spettro autistico; il disturbo del movimento stereotipato (con o senza comportamento autolesionistico); i disturbi del controllo degli impulsi; e il disturbo neurocognitivo maggiore (APA, 2023).

1.3 L'impatto della disabilità intellettiva sulla qualità di vita

Vi è una grande variabilità nelle traiettorie evolutive degli individui con disabilità intellettiva, e non esiste un modello di impatto sulla vita univoco e adattabile ad ogni caso di disabilità intellettiva.

Agli stessi deficit di sviluppo possono corrispondere modelli di adattamento diversi, in base a specifiche variabili quali la tempestività e la qualità del supporto familiare, sociosanitario ed educativo, l'età dell'individuo e le rispettive aspettative ambientali e culturali del luogo in cui abita, nonché la comorbidità con altre condizioni di salute fisica e mentale.

Inoltre, le traiettorie di sviluppo in ogni dominio (cognitivo, linguistico, motorio, adattivo e socio-emotivo) sono interconnesse e reciprocamente dipendenti.

Ciò significa che un rallentamento o un avanzamento nel conseguimento delle tappe evolutive di uno specifico dominio, come pure il mancato raggiungimento di una di esse, può provocare un'evoluzione o un involuzione nei domini correlati.

A questo proposito, Bertelli et al. (2015) riporta che le competenze cognitive, linguistiche, sociali ed emotive si sviluppano in modo interdipendente e sono guidate dall'esperienza e dai fattori ambientali.

Durante la prima infanzia, i bambini con forme moderate e gravi di disabilità intellettiva, mostrano fin da subito menomazioni in più aree dello sviluppo, tra cui quella cognitiva, motoria, linguistica e sociale (Vianello, 2015).

Relativamente al *dominio motorio*, i bambini con disabilità presentano un ritardo più o meno marcato nel raggiungimento delle tappe dello sviluppo, goffaggine e scoordinazione motoria. Ciò comporta una minor attività locomotoria ed esplorativa rispetto ai coetanei a sviluppo tipico.

Il gattonare e il camminare, come pure il manipolare oggetti, offrono al bambino l'opportunità di esplorare il suo ambiente e di farlo in diversi modi, acquisendo conoscenze riguardo al proprio corpo, al proprio mondo e alle persone che lo abitano, nonché di sviluppare nuove abilità cognitive e sociali (Kim, Carlson, Curby & Winsler, 2016).

A questo proposito, Cameron et al. (2012) (come citato in Kim et al., 2016) riporta che le prestazioni motorie precoci sono state riconosciute come un importante fattore che contribuisce sia al funzionamento cognitivo che sociale. E lo sviluppo motorio ritardato o deviante nei primi anni di vita è considerato un indicatore del ritardo nello sviluppo linguistico, di problemi nelle capacità di apprendimento (Sala, Shulman, Kennedy, Grant & Chu, 1999, citato da Kim et al., 2016) e di attenzione (Piek & Pitcher, 2004, come citato da Kim et al., 2016), e di scarse abilità scolastiche e sociali (Losse et al., 1991, come citato da Kim et al., 2016).

Senza l'opportunità di muoversi, di esplorare l'ambiente e di interagire con esso, privi di questa prima piccola forma di autonomia e distacco dalle figure genitoriali, i bambini con disabilità tardano la loro evoluzione nella sfera socio-emotiva, continuano a sperimentarsi dipendenti dai caregiver, rimangono impauriti all'idea di allontanarsene e mancano di iniziativa nell'agire.

In conseguenza di ciò, non sviluppano una percezione di sé come individuo capace e differenziato dai propri caregiver.

Sempre riguardo al *dominio socio-emotivo*, durante l'infanzia e l'adolescenza i bambini con disabilità intellettiva sperimentano le prime difficoltà nell'autogestione del proprio comportamento, delle proprie emozioni e delle relazioni interpersonali.

Coloro che sono maggiormente consapevoli della propria condizione, esperiscono frustrazione e sconforto nel percepirsi inadeguati nel rispondere agli standard sociali.

Nel *dominio linguistico*, i bambini con disabilità intellettiva lieve e moderata apprendono anche se più lentamente e sostenuti costantemente, le abilità linguistiche e comunicative di base (Vianello, 2015); mentre chi soffre di una condizione grave di disabilità intellettiva, si dimostra ancora più tardivo o non raggiunge affatto tale stadio dello sviluppo, richiedendo l'utilizzo della comunicazione aumentativa alternativa (Vianello, 2015).

Con l'ingresso a scuola e la fase adolescenziale le compromissioni nel funzionamento *adattivo* si dimostrano più evidenti.

In ambito concettuale le disabilità intellettive lievi necessitano di supporto per imparare a leggere, scrivere e svolgere operazioni aritmetiche (Vianello, 2015); mentre le disabilità gravi e profonde non raggiungono tale stadio e rimangono nella fase pre-simbolica o agli inizi di quella simbolica (Vianello, 2015).

Alcune delle principali capacità concettuali compromesse sono la capacità di astrazione, di apprendimento, di pensiero flessibile, di pianificazione e di previsione, e infine le capacità attentive e mnemoniche.

Relativamente al dominio pratico, sostenuti da un trattamento educativo regolare ed efficace, gli individui con disabilità intellettiva lieve e moderata possono acquisire una

certa indipendenza nella gestione della propria quotidianità e della cura personale, come pure imparare a comunicare e a relazionarsi con i coetanei e con i pari.

In età adulta, gli individui con disabilità intellettiva hanno meno probabilità di fare esercizio fisico (Finlayson et al., 2009, come citato da Bertelli et al., 2015) e di nutrirsi in modo sano (Melville et al., 2007, come citato da Bertelli et al., 2015), rispetto alla popolazione generale (Bertelli et al., 2015).

Non sempre hanno la conoscenza o le capacità di intendere per fare scelte corrette e in ciò dipendono dal supporto altrui (Bertelli et al., 2015).

In casi molto gravi, l'ingenuità e la scarsa consapevolezza del rischio potrebbero condurli a situazioni di sfruttamento da parte di altri e di vittimizzazione, a truffe, al coinvolgimento non intenzionale in crimini, a false confessioni, e al rischio di abuso fisico e sessuale (APA, 2023).

In ambito lavorativo gli individui affetti da una forma lieve di disabilità possono impegnarsi in semplici attività, se monitorati.

Infine, gli anziani con disabilità intellettiva possono presentare un'insorgenza più rapida della demenza o un calo delle capacità rispetto agli anziani nella popolazione generale (OMS, 2022). Inoltre, hanno molte più difficoltà nell'accedere ai supporti sanitari appropriati (OMS, 2022).

1.4 L'epilessia e la compromissione della sfera quotidiana e sociale

L'epilessia è una malattia cerebrale cronica non trasmissibile, che colpisce circa 50 milioni di persone in tutto il mondo (OMS, 2023). È caratterizzata da convulsioni ricorrenti, risultato di scariche elettriche anomale ed eccessive, localizzate o diffuse, in un gruppo di cellule nella sostanza cerebrale (OMS, 2023).

Le cause si distinguono in strutturali, genetiche, metaboliche, infettive, e immunitarie (Fig.2). Nel caso in cui esse siano note, l'epilessia viene detta "sintomatica", altrimenti si definisce "criptogenica" (Fig.2).

Sorprendentemente, al giorno d'oggi circa il 50% dei casi a livello globale non conosce ancora la causa della propria condizione (OMS, 2023).

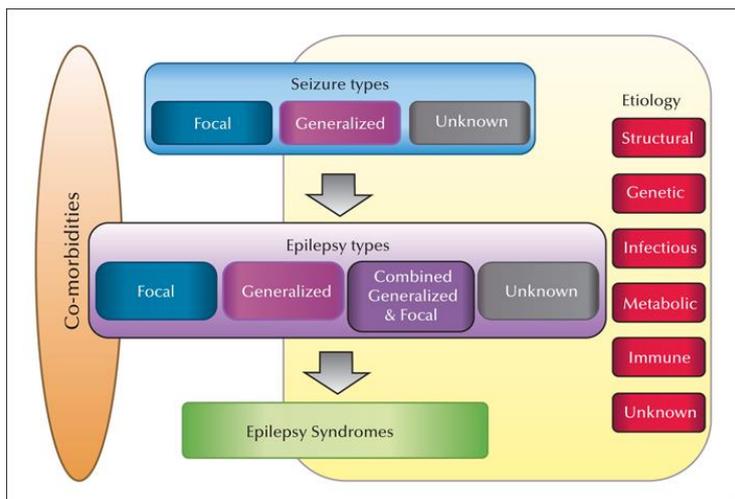


Figura 2. *Struttura delle classificazioni delle epilessie secondo ILEA*

L'epilessia ha una profonda e specifica importanza nelle persone con disabilità intellettiva (Kerr et al., 2013). E' una condizione molto comune e si manifesta lungo tutto l'arco della vita, verificandosi in circa 1 individuo su 4 con disabilità intellettiva, rispetto a 1 individuo su 100 senza (Kerr et al., 2013). Inoltre, si presenta in forme più gravi, più croniche e più resistenti al trattamento; causa un maggior numero di ricoveri e di morti precoci (Kerr et al., 2013). Difatti, gli individui con disabilità intellettiva sono tra i pazienti con epilessia più vulnerabili e Morgan, Baxter e Kerr (2003) (come citato in Kerr et al., 2013) riportano che il tasso di decessi si distingue per essere dieci volte superiore rispetto a quello della popolazione generale.

La disabilità intellettiva e l'impatto sulla qualità di vita che essa comporta, contestualmente ai sintomi epilettici e agli effetti collaterali dell'ampio trattamento farmacologico previsto per entrambe le condizioni (nausea, tremori, sonnolenza, effetti sull'umore e alterazione delle funzioni cognitive) (Kerr et al., 2013), limitano significativamente il benessere fisico, psicologico e sociale dell'individuo e di chi se ne prende cura.

“Ha le mani tremanti. I farmaci gli hanno portato via la fiducia in sé stesso nello svolgere compiti come radersi o usare coltelli affilati durante la preparazione del cibo. Ciò gli ha tolto parte della sua indipendenza. E' profondamente consapevole di quanto sia vulnerabile avendo l'epilessia.” (Testimonianza di familiare) (Kerr et al., 2013)

Si evidenziano la compromissione del funzionamento adattivo e dell'autonomia dell'individuo, l'aumento della necessità di supporto e la dipendenza da altri, la diminuzione del senso di autoefficacia e della motivazione, ed infine un grande sconforto. Sicché si riduce la partecipazione in ambito sociale e l'opportunità di stabilire rapporti amicali e romantici (Kerr et al., 2013).

Le difficoltà sono comuni anche in ambito scolastico:

“Il farmaco può influenzare i suoi livelli di energia e concentrazione. (...) Di conseguenza, non esprime completamente il suo potenziale e fa progressi più lentamente rispetto ai suoi coetanei” (Testimonianza di familiare) (Kerr et al., 2013)

La carenza di consapevolezza e i limiti cognitivi e comunicativi dei pazienti con disabilità, anche se sostenuti dai loro caregiver, rendono comunque difficile la fruizione dei servizi sanitari, e così il colloquio clinico, la comprensione dei bisogni del paziente e la definizione di un efficace regime di trattamento; si è rilevato altresì un comportamento più rinunciatario del sistema sanitario a fornire i giusti supporti (Kerr et al., 2013).

“La mancanza di comunicazione, la difficoltà nel comprendere come si senta l'individuo dopo aver cambiato terapia farmacologica e durante le convulsioni, sono un grande problema” (Testimonianza di professionista) (Kerr et al., 2013)

“(...) Mia figlia non può parlare, quindi a meno che non abbia un attacco epilettico non sappiamo se ci sia un problema” (Testimonianza di familiare) (Kerr et al., 2013)

“A volte sembra che i medici “rinuncino” a curare le persone con disabilità intellettiva ed epilessia e che l'individuo debba accettare quello che è “il suo destino”. Mi chiedo se si comporterebbero allo stesso modo con qualcuno senza disabilità intellettiva”. (Testimonianza di familiare) (Kerr et al., 2013)

Le basse aspettative, lo stigma, l'incomprensione e la discriminazione hanno circondato tale malattia per secoli (OMS, 2023). Al giorno d'oggi, seppur in misura minore,

continuano a persistere e pregiudicare la vita sociale di coloro che ne soffrono ed a contribuire al loro isolamento.

“Ho visto molta ignoranza da parte delle persone nei confronti di chiunque soffra di epilessia e disabilità intellettiva. (...) Gli atteggiamenti prevalenti sono provare a fingere che non ci sia, fare domande a me invece che chiedere direttamente a lui e cose del genere” (Testimonianza di familiare) (Kerr et al., 2013)

“L’epilessia riduce notevolmente la loro possibilità di mantenere un impiego. (...) I loro colleghi spesso non sanno come interagirvi o si sentono a disagio a lavorare con loro” (Testimonianza di badante) (Kerr et al., 2013)

“Anche coloro che erano volontari “venivano presi in giro”, senza progredire e rimanendo bloccati in una routine monotona mentre i colleghi venivano promossi. (...) Perché si presume che le persone “diverse” non abbiano alcun desiderio di realizzazione professionale o personale?” (Testimonianza di badante) (Kerr et al., 2013)

2. IL CASO DI MICHELE

2.1 Sintesi della situazione di Michele

Michele nasce a termine con taglio cesareo per sofferenza fetale. La gravidanza decorre con minaccia d'aborto all'ottava e alla nona settimana; durante la gestazione la madre assume dei farmaci antiepilettici e, nel tentativo di ridurre il dosaggio di uno di questi, presenta un episodio critico generalizzato di alcuni minuti.

Durante i primi anni di vita viene spesso ricoverato a causa di episodi collegati all'epilessia e ad un ritardo nel raggiungimento delle tappe psicomotorie e del linguaggio, fino a ricevere, all'età di **3 anni**, una diagnosi di epilessia focale criptogenica e di ritardo cognitivo di grado medio con discrete potenzialità di sviluppo.

Dai **5 anni**, Michele frequenta un Centro Clinico del territorio (definito d'ora in poi nel testo "Associazione A", nella quale si è svolta la mia recente esperienza di tirocinio), ove riceve un intervento psico-educativo. Viene inoltre seguito periodicamente da un'associazione ("Associazione B"), presso la quale svolge visite e controlli di tipo medico-sanitario (indagini scientifiche, tracciati EEG, funzioni del sonno, ecc.).

Si ripercorrerà ora il percorso evolutivo di Michele, nei vari domini dello sviluppo, a partire dalla documentazione clinica.

2.2 Dominio cognitivo

A **4 anni** il test Stanford-Binet rileva che M ha un'età mentale di 2 anni (E.C 4 8/12, E.M 2 4/12).

A livello di acquisizioni supera il blocco di prove dei 2 anni ma non va oltre quello dei 3.

A **6 anni** presenta una modalità di pensiero riconducibile alla fase rappresentativa pre operatoria, caratterizzata da una forte rigidità, che tende a rendere schematici e ripetitivi gli apprendimenti. A scuola, come nella quotidianità, da un apprendimento all'altro

necessità di passaggi graduali, che possano stimolare ed allargare i suoi contenuti cognitivi, mantenendo però le sicurezze necessarie.

In relazione all'area neuropsicologica, vi è una notevole difficoltà nel mantenere l'attenzione e un facile affaticamento se l'attività proposta non è conosciuta o ripetitiva. Le capacità mnemoniche sono buone, in particolare quelle uditive e situazionali. Conosce alcuni concetti spaziali appartenenti al suo vissuto e sa orientarsi nei luoghi a lui familiari. (Fonte: Relazione psicologica, Associazione A)

A **8 anni**, una Relazione clinica dell'Associazione A conferma la collocazione del pensiero del bambino nella fase rappresentativa pre-operatoria. Persistono ancora le difficoltà nella capacità di astrazione, ma dimostra una maggiore abilità nell'acquisizione di diversi nuovi concetti qualora l'adulto gli fornisca alcuni criteri guida. Il pensiero simbolico è meno ripetitivo ed appare più ricettivo e capace di cogliere e fare proprie situazioni e proposte nuove.

È migliorato anche il pensiero logico sequenziale, che appare ora più adeguato e aderente alla realtà.

In merito all'area neuropsicologica M mostra di avere una buona memoria uditiva, mentre quella visiva necessita di essere esercitata e rinforzata.

I processi attentivi appaiono molto migliorati. Ora il bambino è più capace di seguire un compito per tempi prolungati.

Riguardo alle abilità di organizzazione spazio-temporale, inizia ad interiorizzare i concetti di spazio e tempo, ed è più capace di organizzare sequenzialmente una storia molto breve, riguardante le sue esperienze di vita (ad esempio mamma che cucina e bambino che mangia).

A **14 anni**, durante un ricovero di approfondimento diagnostico e riabilitativo, il profilo cognitivo viene indagato attraverso la somministrazione della scala Leiter-R:

“La prestazione ottenuta si colloca nella fascia inferiore del ritardo medio, tranne per le abilità di ragionamento fluido, le abilità mnemoniche e la memoria associativa che si collocano nella fascia inferiore del ritardo lieve.

Ragionamento fluido: 52

Screening

Abilità mnemoniche: 56

Memoria associativa: 62”

La contigua *relazione pedagogica*,

“*Area dell’apprendimento (test Capire: abilità cognitive di base/ logico-deduttive/ logico-matematiche/lettura/scrittura; IPDA: prova di chiusura verbale; SR: abilità linguistiche; BIN)*”, afferma che Michele dimostra di saper leggere, seppur in modo sillabico, sia lo stampato minuscolo che lo stampato maiuscolo, tuttavia non ha ancora acquisito un uso funzionale della lettura, pertanto non è in grado di ricavare da un testo le principali informazioni, nemmeno se il brano gli viene letto dall’adulto.

Rispetto alle abilità logico-matematiche vi sono dei miglioramenti. Michele sa enumerare, riconoscere, leggere e scrivere sotto dettatura i numeri fino a 20. Ha maturato la capacità di far corrispondere ad un numero la quantità corretta, di associare due forme di grandezza uguale, di discriminare l’oggetto più grande e l’oggetto più piccolo in una coppia di elementi presentatagli, come pure di individuare l’elemento più lungo e quello più corto.

Tuttavia, non ha ancora consolidato il concetto di somma e sottrazione, per i quali presenta difficoltà anche se opera con oggetti concreti e viene guidato dall’esaminatore nelle varie fasi dell’operazione.

Dunque prevale un’acquisizione delle competenze rigida e meccanica, e in alcuni ambiti in particolare quello logico-matematico e quello logico-deduttivo, non ha acquisito le strumentalità di base.

A **19 anni** Michele avvia la strumentalità di lettura: gradisce leggere fumetti o giornalini sia in stampato maiuscolo che minuscolo, attività che svolge con buona motivazione. (Fonte: Valutazione neuropsicologia, Associazione B)

Attualmente, Michele ha imparato ad applicare le sue competenze logico-matematiche nell’uso di piccole somme di denaro, dell’orologio e della sveglia.

2.3 Dominio linguistico

Michele inizia a parlare a **3 anni**.

A **4 anni** abbandona un linguaggio composto unicamente da parole-frasi e inizia ad elaborare frasi strutturate e abbastanza corrette a livello grammaticale, seppur molto semplici, ripetitive e con una scarsa valenza comunicativa. Talora, nel riferirsi a sé stesso utilizza la terza persona singolare ed è caratterizzato da ecolalia e da dislalie fonologiche.

A **6 anni** possiede un vocabolario più ricco e si esprime con proposizioni maggiormente comunicative. Persiste la ripetizione di alcune frasi, che infondono in lui sicurezza, prevedibilità e controllabilità.

(Fonte: Relazione clinica, Associazione B)

A **8 anni**, l'Associazione A fornisce la seguente valutazione dell'area linguistica/comunicativa:

“Persiste la modalità comunicativa di base consistente nel riproporre all’interlocutore le domande che egli stesso gli ha fatto. Si osserva però una diminuzione delle domande ripetitive e un aumento delle domande legate al qui ed ora o a situazioni vissute di recente dal bambino.

Il vocabolario si è allargato ed anche la lunghezza degli enunciati è maggiore. E’ più capace di rispondere a semplici domande poste dall’adulto in modo adeguato.”

Tutt’ora all’età di **26 anni** Michele continua ad utilizzare la terza persona singolare nel riferirsi a sé stesso, nonostante si sia lavorato per sviluppare in lui un senso di autoreferenzialità e autodeterminazione, nonché per fargli interiorizzare l’uso della prima persona singolare. Si ipotizza che questa tendenza a definirsi con la terza persona singolare sia dovuta e persista a causa dell’abitudine perpetrata per moltissimi anni di agire solo quando e se richiesto dagli altri e all’incapacità di percepirsi come una persona indipendente.

2.4 Dominio motorio

Michele cammina per la prima volta a **15 mesi** e, sempre dopo il primo anno di vita, compie i primi passaggi posturali.

A **3 anni** gli viene diagnosticata una sottile incoordinazione motoria e un impaccio motorio non grave.

A livello grafico imita la forma circolare, scarabocchia e colora piccoli spazi del foglio ma senza attribuirvi significato.

A **6 anni** la motricità globale è adeguata e funzionale. Si notano un'immaturità motoria nell'imitazione di movimenti selettivi e nel controllo posturale. Relativamente alla motricità fine, pur persistendo una tardività nello sviluppo prassico, il bambino ha acquisito alcune nuove prassie. Nel disegno spontaneo ha appreso l'abilità di disegnare l'omino cefalopode e ha iniziato ad eseguire delle semplici copie di forme grafiche.

(Fonte: Relazione clinica Associazione A)

A **8 anni**, da una Relazione clinica dell'Associazione B, si riportano dei progressi significativi nell'attività grafo-motoria. Lo stimolo continuo e l'esercizio quotidiano hanno determinato diverse acquisizioni prassiche, favorendo nel bambino, un positivo senso di competenza.

A **14 anni**, nel corso di un ricovero riabilitativo e di approfondimento diagnostico, Michele viene sottoposto ad un esame della motricità:

“Al test Berges-Lezin (imitazione gesti con mani e dita) ottiene 4/20 (mani, braccia) e 0/12 (dita) indice di importante impaccio manuale e difficoltà prassiche.”

Relativamente alla motricità fine M riesce ad abduurre e addurre le dita autonomamente ed a chiudere e aprire il pugno, in una mano per volta. Inoltre ha acquisito la capacità di singolarizzazione delle prime tre dita della mano destra e sinistra.

Riguardo alle abilità di presa e manipolazione, M è adeguato in tutti i tipi di presa, ma ha la tendenza ad afferrare gli oggetti nella loro parte distale.

La manipolazione libera degli oggetti è stereotipata (ruota nello stesso verso, strofina matite e penne).

Infine, riguardo allo sviluppo prassico M risulta ancora una volta migliorato. Sa soffiarsi il naso, lavarsi i denti, incollare e tagliare con le forbici. Nelle attività che richiedono 3 o 4 fasi di lavoro necessita di essere guidato verbalmente.

Se vengono richiesti due o più compiti contemporaneamente non li porta a termine sia per difficoltà di comprensione che di memoria.

A **24 anni**, dal suo Progetto educativo individualizzato, si riporta che:

“La capacità di lateralizzazione è generalmente acquisita: quando opportunamente supportato riesce ad utilizzare i concetti di destra e sinistra applicati al suo corpo (lateralità), agli oggetti e allo spazio in generale. Utilizza in maniera funzionale e coordinata entrambi gli emisomi in rapporto all'ambiente in cui si muove.”

In generale Michele presenta un buono sviluppo motorio, che gli permette di dedicarsi a diverse attività manuali, come di camminare per lungo tempo senza fatica. Certamente questo è un suo punto di forza.

2.6 Dominio socio-emotivo

I genitori di Michele riferiscono che durante la scuola materna il figlio dimostra una profonda difficoltà nell'essere lasciato da solo, piange e si impaurisce. Manifesta un forte senso di attaccamento verso la madre e una grande paura di ciò che non conosce.

Durante le visite mediche, rifiuta di farsi visitare e rimane avvinghiato al corpo della madre piangendo.

Tende a relazionarsi soprattutto con gli adulti, con i quali cerca di ricreare le situazioni conosciute e familiari, mentre non dimostra interesse a stabilire relazioni con i coetanei.

A **6 anni** inizia a instaurare semplici interazioni con i coetanei, che vanno comunque costantemente incoraggiate e stimolate.

(Fonte: Relazione clinica, Associazione B)

Ad **8 anni**, l'Associazione B riscontra un'evoluzione nell'area affettivo/relazionale.

La ricerca di modelli ripetitivi (e quindi sicuri) è per il bambino ora meno pregnante ed M stesso sembra avvertire, oltre al bisogno di sicurezza, anche il bisogno di interazioni nuove che arricchiscano il suo mondo relazionale.

Ora è interessato ai coetanei, con cui sa stabilire semplici interazioni. Va però sempre guidato da un adulto, senza il quale tende a “regredire” ed a manifestare comportamenti molto più infantili.

Dal suo Progetto educativo domiciliare a **24 anni**, si evince che per lui è ancora molto importante creare e mantenere relazioni di dipendenza duale stretta entro cui trovare una temporanea collocazione, con figure che lo contengano emotivamente, lo rassicurino rispetto al suo agire e lo inseriscano in maniera protetta all'interno di situazioni strutturate e di relazioni, permettendogli di avere un ruolo in tali contesti.

Inoltre, mantiene una posizione autocentrata, da cui fatica a riconoscere e comprendere i sentimenti e i pensieri dell'altro.

Nella relazione con l'altro assume una posizione di costante attesa, come se non si sentisse autorizzato ad esprimersi e ad agire, aspettando che sia l'altro a definire il suo ruolo, a scegliere per lui e a dargli il via ad agire.

Ciò dipende dalla persistente difficoltà che M ha nel percepirsi come un'entità indipendente, e deriva in parte dall'inadempito passaggio, in età infantile, da una progettualità eterodiretta ad un'auto progettualità e autorealizzazione.

Nell'ambito socio-emotivo appare cresciuto nel riconoscere ed esprimere le proprie emozioni. Si dimostra più disponibile al contatto fisico e ad un maggior investimento affettivo nei confronti dei genitori e di alcuni pari, gradendo lo scambio di baci e abbracci. I genitori riferiscono che “ride e piange più spesso”. Comincia ad esprimere più intensamente le proprie emozioni, sia quelle positive che quelle negative, mostrandosi disponibile a riconoscere, insieme all'educatore, ciò che prova, e a capire come gestirlo.

2.5 Dominio adattivo

I genitori di Michele riferiscono che a **3 anni** il figlio mangia solo se imboccato e beve esclusivamente dalla bottiglia.

Ciò riflette un ritardo nell'apprendimento delle abilità adattive primarie, nonché la scarsa volontà di collaborare e di adattarsi alle richieste altrui.

Al compimento dei **4 anni** inizia a mangiare da solo, ed impara ad andare sulla bici a rotelle.

Rispetto all'ambito concettuale sa identificare oggetti e figure; riconosce le principali parti dello schema corporeo e sa accoppiare i colori.

Effettua semplici e ripetitivi giochi simbolici utilizzando gli oggetti in maniera stereotipata, facendoli ruotare e mettendoli in fila. Non dimostra alcun interesse per ciò che succede intorno a lui.

Alla presentazione di un nuovo compito o di una nuova domanda, manifesta delle forti reazioni ansiose, talora sperimentando angoscia.

(Fonte: relazione clinica, Associazione A)

A **6 anni** si dimostra più disponibile ad affrontare situazioni strutturate, soprattutto se l'adulto è a sua completa disposizione. Se lasciato solo, si isola in comportamenti ossessivi e ripetitivi.

(Fonte: relazione clinica, Associazione B)

A **8 anni**, raggiunge parzialmente le autonomie primarie. Abbisogna di essere vestito e svestito dall'adulto, mentre sa compiere alcune attività legate all'igiene personale se guidato verbalmente.

L'autonomia operativa è molto scarsa: il bambino da solo non è in grado di iniziare, di sviluppare e di portare a termine un'attività anche semplice. In ogni situazione il suo agire va direzionato.

Sono immaturi anche il suo senso del gruppo e l'autonomia sociale/relazionale.

In terza elementare inizia a leggere.

(Fonte: relazione clinica, Associazione B).

A **14 anni** si evincono dei miglioramenti, in particolare in ambito pratico e concettuale. Da un Esame dell'autonomia svolto in occasione di un ricovero per un approfondimento diagnostico e riabilitativo presso l'Associazione A si ricava che Michele è diventato autonomo nella svestizione. La madre lo veste, ma dimostra di saper vestirsi anche da solo se guidato verbalmente.

Nell'ambiente domestico non collabora ancora a nessuna attività.

La Valutazione pedagogica, compiuta nella medesima occasione, evidenzia l'acquisizione della capacità di riconoscere e di leggere i numeri fino al centinaio, e di associare il numero alla quantità corrispondente, se entro la decina. Non ha però ancora interiorizzato i concetti di somma e sottrazione.

Sa scrivere in stampatello maiuscolo, ma fa difficoltà a rispettare gli spazi fra le parole e le righe.

Inoltre, Michele riesce a portare a termine in autonomia compiti molto semplici, ripetitivi e già affrontati più volte, mentre, se l'attività è più complessa, è necessario scomporla in fasi, presentarle una alla volta e guidarlo passo dopo passo. Talvolta, necessita di un supporto gestuale o concreto all'istruzione.

Su richiesta sa elencare i giorni della settimana, i mesi e le stagioni.

Non distingue le banconote dalle monete; riconosce correttamente la moneta da uno e da due euro, senza averne però la consapevolezza dell'effettivo valore.

Da una Relazione medica dell'Associazione A, nella "Valutazione dei livelli di autonomia-assistenza nelle attività di vita quotidiana" all'età di **21 anni**, si riporta che Michele si lava i denti da solo, altresì lava le mani e il viso, ma in maniera parziale e poco efficace per paura di bagnarsi le maniche. Non ha ancora imparato a farsi la barba.

Riguardo all'ambito degli spostamenti, si riferisce che M sa percorrere le scale senza corrimano, ma che scende ogni gradino sempre con la stessa gamba, e risulta un po' impacciato nel piegarsi. Non utilizza i mezzi pubblici da solo.

Rispetto all'abbigliamento Michele è ancora parzialmente autonomo: necessita di aiuto nella gestione dei bottoni, delle cerniere e delle cinture; non sa allacciarsi le scarpe ed ha difficoltà nell'orientare correttamente i calzini. Ora però è in grado di indossare i pantaloni e le maglie da solo, considerando la posizione dell'etichetta sull'indumento.

Infine, per quanto riguarda l'alimentazione, ha imparato a tagliare tutte le consistenze di cibo, a procurarsi dal frigo e dalla credenza lo yogurt e i biscotti, e a prepararsi un toast.

Dal Progetto di Intervento Educativo Domiciliare di Michele, definito quando ha **24 anni**, si riportano una serie di tabelle sintetizzanti le abilità acquisite, i punti di forza e gli ambiti in cui si dimostra ancora carente.

Si osservano dei chiari miglioramenti in ambito pratico e una maggior partecipazione nell'ambiente domestico, che riflettono altresì una maggior consapevolezza dei ruoli che egli può rivestire in ambito familiare.

Partecipazione sociale

Punti di forza	Punti di debolezza
<ul style="list-style-type: none"> -E' costante nella partecipazione ad attività di tipo terapeutico-educativo che favoriscono la socializzazione. -Frequenta associazioni di promozione sociale presenti sul territorio (scout, escursionismo). -Ha un profondo e stabile rapporto con la nonna e gli zii. 	<ul style="list-style-type: none"> -Va supportato nelle interazioni con gli amici. -E' deficitario nell'uso delle frasi di circostanza (dire "ciao", "grazie", "scusa", chiedere "come stai?"). -Ha difficoltà nel rispettare i turni di parola in un dialogo.

Tabella 1. *Partecipazione sociale*

Apprendimento e applicazione delle conoscenze

Punti di forza	Punti di debolezza
<ul style="list-style-type: none"> -Ha acquisito la capacità di scrivere in stampato maiuscolo. -Distingue lo stampato maiuscolo da quello minuscolo e sa leggerli entrambi. -Sa copiare la scrittura di frasi da modelli sia cartacei che digitali. -Conosce i colori. 	<ul style="list-style-type: none"> -Legge lentamente e con interruzioni. -Mentre scrive spesso omette le consonanti dentali e le doppie. -Ha difficoltà nel lasciare uno spazio tra una parola e l'altra. -Sta imparando a firmare (corsivo).

Tabella 2. *Apprendimento e applicazione delle conoscenze*

Funzioni mentali globali

Punti di forza	Punti di debolezza
<p>-Fa affidamento al calendario per orientarsi rispetto ai giorni della settimana e alle attività che frequenta.</p> <p>-Riconosce il suono della sveglia e lo associa al momento dell'assunzione dei farmaci.</p> <p>-Ha un buon orientamento spaziale.</p>	<p>-Ha difficoltà nel comprendere i concetti astratti.</p> <p>-Non concepisce il concetto dello scorrere del tempo.</p> <p>-E' carente nell'iniziativa e nella motivazione. Tende ad abbandonare un compito mentre lo sta eseguendo.</p>

Tabella 3. *Funzioni mentali globali*

Cura personale

Punti di forza	Punti di debolezza
<p>-Sa lavarsi, vestirsi, e cambiarsi da solo.</p> <p>-Sta imparando a radersi da solo.</p>	<p>-Spesso necessita del supporto dell'adulto nell'anticipazione e nel riconoscimento dei propri bisogni legati alla cura di sé.</p> <p>-Talvolta non anticipa il proprio bisogno di andare in bagno.</p> <p>-Fa difficoltà nello scegliere quali vestiti indossare in base al clima e alla situazione sociale.</p> <p>-Fa difficoltà nell'allacciarsi le scarpe.</p>

Tabella 4. *Cura personale*

Vita domestica

Punti di forza	Punti di debolezza
<p>-Sa preparare il caffè con un sostegno nei passaggi più delicati.</p> <p>-Occasionalmente cura il giardino di casa con il padre.</p> <p>-Si occupa di dare da mangiare al cane.</p>	<p>-Non ordina e non pulisce la casa.</p>

-Utilizza il cellulare per scrivere ai parenti e agli amici (con supporto del referente).	
---	--

Tabella 5. *Vita domestica*

3. OBIETTIVI, INTERVENTI E RISULTATI

3.1 Infanzia e adolescenza

All'età di 3 anni Michele intraprende un percorso di logopedia e di psicomotricità.

Durante gli anni di scuola, viene sostenuto in particolar modo nella formazione delle competenze scolastiche di base.

Frequenta la scuola primaria, la scuola secondaria di primo grado e quella di secondo grado. All'interno dell'ambiente scolastico viene seguito da un'insegnante di sostegno per 12 ore settimanali, da un operatore di assistenza per 5 ore settimanali e da una pedagoga. Al di fuori della scuola effettua un intervento psicoeducativo individuale una volta a settimana e frequenta la terapia con il mezzo del cavallo e il nuoto.

Altresì inizia a frequentare il gruppo parrocchiale degli scout, composto da bambini e da ragazzi a sviluppo tipico, contesto nel quale però, instaura principalmente relazioni di cura.

Al termine della scuola superiore, Michele ha appreso le abilità di enumerazione, di scrittura e di lettura, ma in modo meccanico, inconsapevole del valore funzionale e adattivo che tali conoscenze possono avere all'interno della sua esperienza quotidiana e sociale.

A seguire viene inserito presso un Centro di formazione professionale (CFP) collegato all'Associazione B. Durante la settimana Michele alloggia nel convitto del Centro, tornando a casa dai genitori solo nel weekend; è la prima esperienza di distacco dalla famiglia. Dopo 2 anni, il ragazzo inizia a manifestare sempre maggiore ansia e disagio al momento del rientro al CFP dopo il fine settimana. Alcuni accertamenti rilevano così che

Michele soffre di crisi epilettiche notturne non controllate dalla farmacologia in atto. I genitori decidono quindi di ritirarlo dal Centro e di rinunciare ai restanti anni di formazione.

Così, nei successivi due anni, Michele rimane a casa con la famiglia.

Quando l'epilessia è nuovamente sotto controllo, il ragazzo intraprende con maggior assiduità e intensità un nuovo percorso educativo, ora finalizzato alla promozione dell'evoluzione del suo funzionamento adattivo e socio emotivo, sottraendolo all'ormai inadeguata posizione di bambino, accudito dai genitori in tutto e per tutto, conducendolo ad assumere il ruolo di uomo adulto che ormai è.

3.2 Età adulta

I servizi di terapia e d'intervento incominciati a 20 anni presso l'Associazione A e attualmente attivi sono:

-Intervento educativo domiciliare per tre ore alla settimana.

-Terapia per mezzo del cavallo (che Michele frequenta dall'età di 8 anni) con frequenza bisettimanale.

-Laboratori educativi di socializzazione una volta al mese.

-Laboratori residenziali terapeutici, che si svolgono 3 volte all'anno, rispettivamente a gennaio per una settimana, ad aprile per una settimana, e a luglio per l'intero mese.

Contestualmente a ciò, la famiglia viene seguita da un assistente sociale e da un neuropsichiatra.

Il comune denominatore di ogni intervento citato è un approccio metodologico che promuove lo sviluppo dei processi di individuazione e di definizione di sé, che favoriscono la costruzione delle competenze necessarie a rendere Michele il più autonomo possibile (nei limiti della patologia) e in grado di riconoscere i propri bisogni assolvendoli in seguito; altresì gli interventi sopracitati sono accomunati da una visione del ragazzo come di una "risorsa" e non come un "problema da risolvere", e la conseguente strutturazione del lavoro a partire dai suoi punti di forza, tra cui le competenze scolastiche di base, il desiderio di partecipazione, il carattere solare e placido, e la buona prestanza fisica.

Fondamentale nella fase di progettazione e di monitoraggio dell'intervento è il coinvolgimento dei genitori. Ciò è finalizzato a rendere l'ambiente domestico un luogo protettivo ove gli si dimostri fiducia a prescindere dalla qualità della performance. Qui Michele può rivestire un ruolo utile e partecipe nella vita casalinga, adempiendo in autonomia ai compiti per lui individuati dai genitori e dai referenti, conquistando fiducia e iniziativa ad agire.

Lo schema di lavoro utilizzato nell'apprendimento delle prassi è quello della "pianificazione-attuazione-verifica". Michele, attraverso una graduale interiorizzazione di quest'ultimo, viene stimolato ad organizzarsi per assolvere il compito, ad attuarlo in autonomia, e a verificare infine il risultato delle proprie azioni.

Nello specifico, le aree di intervento sono:

1. La creazione e il mantenimento di un ruolo all'interno del contesto familiare

Attualmente in famiglia i compiti di Michele sono:

- responsabile del caffè: si assicura che i genitori e gli ospiti gradiscano il caffè e prepara la moca.
- responsabile del cane: provvede al benessere dell'animale nutrendolo, portandolo a passeggio e giocandoci.
- responsabile dell'immondizia: si occupa di portare fuori i bidoni della raccolta differenziata seguendo le indicazioni del calendario.
- aiuto cuoco: aiuta la mamma a preparare da mangiare passandole gli ingredienti necessari, tagliando le verdure e controllando la bollitura dell'acqua.
- responsabile della tavola: apparecchia la tavola.

2. La cura di sé

Al fine di rendere Michele più indipendente rispetto alle prassi di igiene personale, di vestizione e di svestizione, si è lavorato con la metodologia della *task analysis* e del *chaining anterogrado*. Ad esempio, l'attività del farsi la doccia è stata suddivisa in 14 passaggi sequenziali, associati ognuno ad un'immagine, facendo leva sulla memoria visiva.

Rispetto alla vestizione, si è intervenuti a riorganizzare l'armadio, facendo sì che ad ogni giacca corrispondesse un completo composto da pantaloni, maglietta e felpa, in modo da agevolare Michele nel trovare i vestiti da indossare e favorire l'autoreferenzialità.

3. La gestione dei propri impegni domestici ed extradomestici

A Michele è stato insegnato a preparare il materiale necessario alle attività (es. nuoto, maneggio, uscite con gli amici) facendo riferimento ad alcuni ausili, quali diari e agende che riportano liste e sequenze d'azioni.

Sul piano cognitivo si è favorita una maggiore collocazione spazio-temporale attraverso l'uso di due calendari, uno settimanale e uno mensile, costruiti insieme a Michele e compilati attraverso immagini che ritraggono le attività in cui è impegnato.

Parallelamente si sta lavorando sui concetti di ieri, oggi e domani.

4. L'utilizzo del cellulare

Il cellulare è considerato uno strumento funzionale al mantenimento dei contatti con amici e familiari.

5. La gestione di piccole somme di denaro

Ogni settimana Michele riceve una piccola somma di denaro. Ciò ha la funzione di stimolarlo a riflettere su quali siano i propri desideri e a soddisfarli tramite piccoli acquisti in autonomia, riconoscendo in questo modo il valore e l'utilità del denaro.

6. Le abilità scolastiche funzionali

Le competenze numeriche, come pure quelle di scrittura e lettura, sono state rese funzionali all'adattamento alla vita quotidiana e sociale applicandole all'uso del denaro, dell'orologio e della sveglia, alla lettura di cartelli, scritte ed insegne, alla compilazione di moduli e di liste della spesa, alla scrittura di lettere ed sms inviati ad amici e parenti.

7. La creazione e il mantenimento di relazioni amicali

La frequentazione della Terapia con il mezzo del cavallo, dei Laboratori educativi di socializzazione e dei Laboratori terapeutici residenziali, hanno offerto a Michele l'opportunità di inserimento in un gruppo di pari, con il quale relazionarsi, stringere

amicizie gratificanti, sperimentarsi attraverso rapporti di reciprocità basati sulla cooperazione, e trovare dei punti di riferimento al di fuori del contesto familiare.

In particolare, Michele ha stretto un profondo legame di amicizia con un ragazzo, E, con il quale, tramite il supporto dei rispettivi genitori e dei referenti, si organizza per incontrarsi anche al di fuori dell'ambiente terapeutico.

Riguardo all'ambito emotivo, si è lavorato sul concetto secondo cui i sentimenti positivi non potrebbero esistere senza quelli negativi e viceversa, sono parti di noi e in quanto tali vanno accettati e ci aiutano a comprendere ciò che per noi ha un valore e a definirci. Tale clima rassicurante e positivo gli ha permesso di cominciare a riconoscere le proprie emozioni senza esserne spaventato, rendendolo disponibile ad apprendere come gestire le stesse.

Recentemente, Michele ha anche iniziato a frequentare un nuovo Centro educativo occupazionale diurno, tramite la formula della frequentazione privata, che lo impegna in attività di tipo manuale e creativo e che gli permette di ampliare la sfera delle relazioni interpersonali, nonché di sperimentarsi in ulteriori ruoli, favorendo lo sviluppo di una maggiore flessibilità e complessità dei propri modi di stare al mondo.

CONCLUSIONI

Con il presente elaborato si è presentato il costrutto di disabilità intellettiva attraverso una prospettiva dinamica della stessa.

Nel primo capitolo, il carattere evolutivo di questa condizione si è osservato ripercorrendo il “tragitto terminologico” che ha condotto all’attuale fruizione dei termini di “disabilità intellettiva” e di “disturbo dello sviluppo intellettivo” e il conseguente mutamento concettuale che ne è derivato.

Si è fornito un profilo globale della disabilità intellettiva descrivendola tramite i due approcci che la riguardano, quali quello clinico e quello socioeducativo, sottolineando altresì la complementarità di questi ultimi. Si è discusso l’impatto di tale condizione sulla qualità di vita di chi ne è affetto, contestualmente ai supporti terapeutici, sociosanitari ed educativi, nonché ai fattori ambientali e culturali e alla comorbidità con altre condizioni di salute fisica e mentale.

Nel secondo capitolo la presentazione del caso clinico di Michele e la descrizione della sua traiettoria evolutiva hanno fornito una chiara testimonianza della natura dinamica della disabilità intellettiva.

Infine, nel terzo capitolo si è riportato il lavoro terapeutico svolto nel corso degli anni e i suoi rispettivi risultati, mostrando come un intervento di qualità, tarato sui potenziali di sviluppo e sui punti di forza di Michele, gli abbia permesso di migliorare significativamente la sua qualità di vita.

Si conclude che la disabilità intellettiva è una condizione che necessita di essere analizzata nella sua interezza, sotto molteplici punti di vista, e considerando la sua forma evolutiva lungo tutti i domini dello sviluppo. Ciò permette al terapeuta un’ampia visuale sul caso clinico affrontato, e delle maggiori possibilità di compiere realmente la differenza nella vita di quest’ultimo.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- I. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities_CMS (2023). Criteria. American Association and Developmental Disabilities. From <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>. [27 agosto 2023]
- II. American Psychiatric Association. (2023). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). Washington DC: American Psychiatric Association. From <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- III. Bertelli, M. O., Munir, K., Harris, J., & Salvador-Carulla, L. (2016). “Intellectual developmental disorders”: reflections on the international consensus document for redefining “mental retardation-intellectual disability” in ICD-11. *Advances in mental health and intellectual disabilities*, 10(1), 36-58. From <https://doi.org/10.1108/AMHID-10-2015-0050>
- IV. Houwen, S., van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2014). A systematic review of the effects of motor interventions to improve motor, cognitive, and/or social functioning in people with severe or profound intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 35(9), 2093-2116. From <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.006>
- V. Kerr, M., Thomson, R., Linehan, C., Glynn, M., Mula, M., Gil-Nagel, A., & Zuberi, S. (2013). Listening for a change: medical and social needs of people with epilepsy and intellectual disability. DOI: 10.1111/epi.12848
- VI. Kim, H., Carlson, A. G., Curby, T. W., & Winsler, A. (2016). Relations among motor, social, and cognitive skills in pre-kindergarten children with

developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 53, 43-60. From <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.01.016>

- VII. Scheffer, E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., ... & Tomson, T. (2017). Classificazione delle epilessie della International League Against Epilepsy: position paper della Commissione ILAE per la Classificazione e la Terminologia. *Epilepsia*, 58(4), 512-21. DOI: 10.1111/epi.13709 p
- VIII. Vianello, R. (2015). *Disabilità intellettive. Con aggiornamenti al DSM-5*. Parma: Edizioni Junior
- IX. Vianello, R. e Mammarella, I. (2015). *Psicologia delle disabilità: Una prospettiva Life Span*. Parma: Edizioni Junior
- X. World Health Organization (2001). *ICF short version: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, Switzerland: World Health Organization. (Trad. it. 2004. *ICF Versione breve: Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Gardolo: Edizioni Erickson.) From https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf
- XI. World Health Organization (2022). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. World Health Organization. From <http://id.who.int/icd/entity/605267007> [27 agosto 2023]
- XII. World Health Organization (2023). *Epilepsy*. From <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy> [27 agosto 2023]