

Approfondimento su Ritardo mentale e sindrome di Down

INDICE

Introduzione con teoria piagetiana

Prima parte:

- Il ritardo mentale
- Fattori eziologici alla base del ritardo mentale
- Il dibattito scientifico
- Le cause
- La diagnosi e la valutazione
- Le teorie relative all'intervento
- I bambini con ritardo mentale a scuola
- Il ruolo degli aspetti emozionali nel processo di apprendimento
- Il concetto di autostima
- Gli aspetti emozionali nei bambini con Ritardo Mentale

Seconda parte:

- Sindrome di Down: eziologia e aspetti genetici
- Il quadro somatico
- Problematiche di ordine psicologico
- Ritardi e alterazioni negli ambiti trasversali
- Ma la persona Down è malata?
- Le abilità sociali e la qualità della vita
- Collaborazione tra la famiglia e le agenzie educative
- BIBLIOGRAFIA

Introduzione

La teoria di Piaget sullo sviluppo mentale del bambino (da www.homolaicus.com)

La più importante teoria sullo sviluppo mentale del bambino, la prima ad averne analizzato sistematicamente, col metodo clinico di esplorazione delle idee, la percezione e la logica, è quella elaborata da Jean Piaget (1896-1980). Egli ha dimostrato sia che la differenza tra il pensiero del bambino e quello dell'adulto è di tipo qualitativo (il bambino non è un adulto in miniatura ma un individuo dotato di struttura propria) sia che il concetto di intelligenza (capacità cognitiva) è strettamente legato al concetto di "adattamento all'ambiente". L'intelligenza non è che un prolungamento del nostro adattamento biologico all'ambiente. L'uomo non eredita solo delle caratteristiche specifiche del suo sistema nervoso e sensoriale, ma anche una disposizione che gli permette di superare questi limiti biologici imposti dalla natura (ad es. il nostro udito non percepisce gli ultrasuoni, però possiamo farlo con la tecnologia). L'Autore ha scoperto che la conoscenza del bambino si basa sull'interazione pratica del soggetto con l'oggetto, nel senso che il soggetto influisce sull'oggetto e lo trasforma. La sua formazione strutturalistica gli ha permesso di superare i limiti sia della psicologia gestaltistica e associazionistica (Herbart), che considera l'oggetto indipendente dalle azioni del soggetto; sia delle moderne psicologie positivistiche, che vedono nei concetti il prodotto della percezione, escludendo che nella conoscenza sia vitale l'azione del soggetto sull'oggetto.

Piaget distingue due processi che caratterizzano ogni adattamento: l'assimilazione e l'accomodamento, che si avviciano durante l'età evolutiva. Si ha assimilazione quando un organismo adopera qualcosa del suo ambiente per un'attività che fa già parte del suo repertorio e che non viene modificata (p.es. un bambino di pochi mesi che afferra un oggetto nuovo per batterlo sul pavimento: siccome le sue azioni di afferrare e battere sono già acquisite, ora per lui è importante sperimentarle col nuovo oggetto). Questo processo predomina nella prima fase di sviluppo. Nella seconda fase invece prevale l'accomodamento, allorché il bambino può svolgere un'osservazione attiva sull'ambiente tentando altresì di dominarlo. Le vecchie risposte si modificano al contatto con eventi ambientali mutevoli (p.es. se il bambino precedente si accorge che l'oggetto da battere per terra è difficile da maneggiare, cercherà di coordinare meglio la presa dell'oggetto). Anche l'imitazione è una forma di accomodamento, poiché il bambino modifica se stesso in relazione agli

stimoli dell'ambiente. Un buon adattamento all'ambiente si realizza quando assimilazione e accomodamento sono ben integrati tra loro. Piaget ha suddiviso lo sviluppo cognitivo del bambino in cinque livelli (periodi o fasi), caratterizzando ogni periodo sulla base dell'apprendimento di modalità specifiche, ben definite. Ovviamente tali modalità, riferendosi a una "età evolutiva", non sempre sono esclusive di una determinata fase.

A) Fase senso-motoria. Dalla nascita ai due anni circa. E' suddivisa in sei stadi:

- Riflessi innati: dalla nascita al primo mese. Modalità reattive innate: pianto, suzione, vocalizzo ecc., che il bambino utilizza per comunicare col mondo esterno. L'esercizio frequente di questi riflessi, in risposta a stimoli provenienti dal suo organismo o dall'ambiente, porta all'instaurarsi di "abitudini". Ad es. dopo i primi giorni di vita il neonato trova il capezzolo molto più rapidamente; pur succhiando sempre il dito, lo discrimina dal capezzolo o dal ciuccio, e smette di succhiare il dito se gli viene dato il cibo. Non c'è ancora né imitazione né gioco, però il bambino è stimolato a piangere dal pianto di altri bambini.

- Reazioni circolari primarie: dal secondo al quarto mese. Per "reazione circolare" s'intende la ripetizione di un'azione prodotta inizialmente per caso, che il bambino esegue per ritrovarne gli interessanti effetti. Grazie alla ripetizione, l'azione originaria si consolida e diventa uno schema che il bambino è capace di eseguire con facilità anche in altre circostanze. In questo stadio il bambino, che pur ancora non riesce a distinguere tra un "sé" e un "qualcosa al di fuori", cerca di acquisire schemi nuovi: ad es. toccandogli il palmo della mano, reagisce volontariamente chiudendo il pugno, come per afferrare l'oggetto; oppure gira il capo per guardare nella direzione da cui proviene il suono. Particolare importanza ha la coordinazione tra visione e prensione: ad es. prende un giocattolo dopo averlo visto.

- Reazioni circolari secondarie: dal quarto all'ottavo mese. Qui il bambino dirige la sua attenzione al mondo esterno, oltre che al proprio corpo. Ora cerca di afferrare, tirare, scuotere, muovere gli oggetti che stimolano la sua mano per vedere che rapporto c'è tra queste azioni e i risultati che derivano sull'ambiente. Ad es. scopre il cordone della campanella attaccata alla culla e la tira per sentire il suono. Ancora non sa perché le sue azioni provocano determinati effetti, ma capisce che i suoi sforzi sono efficaci quando cerca di ricreare taluni eventi piacevoli, visivi o sonori.

- Coordinazione mezzi-fini: dall'ottavo al dodicesimo mese. Il bambino comincia a coordinare in sequenza due schemi d'azione (p.es. tirare via un cuscino per prendere un giocattolo sottostante). In tal modo riesce a utilizzare mezzi idonei per il conseguimento di uno scopo specifico. L'intenzionalità si manifesta anche nella comunicazione con gli adulti (ad es. punta il dito verso il biberon per farselo dare). Inizia inoltre a capire che gli oggetti possono essere sottoposti a vari schemi d'azione, come scuotere, spostare, dondolare ecc. Gradualmente si rende conto che gli oggetti sono indipendenti dalla sua attività percettiva o motoria.

- Reazioni circolari terziarie (e scoperta di mezzi nuovi mediante sperimentazione attiva): dai 12 ai 18 mesi. Il bambino, nel suo comportamento abituale, ricorre sempre più spesso a modalità diverse per ottenere effetti desiderati. Inizia il "ragionamento". Mentre prima, per eseguire una sequenza di azioni, doveva partire dall'inizio, ora può interrompersi e riprendere l'azione a qualsiasi stadio intermedio. Inoltre egli è in grado di scoprire la soluzione dei suoi problemi, procedendo per "prove ed errori". Quindi esiste per lui la possibilità di modificare gli schemi che già possiede. Ad es. dopo aver tentato, invano, di aprire una scatola di fiammiferi, esita per un attimo e poi riesce ad aprirla. Infine può richiamare alla memoria gli oggetti assenti, grazie alle relazioni che intercorrono tra un oggetto e la sua possibilità di utilizzo.

- Comparsa della funzione simbolica: dai 18 mesi in poi. Il bambino è in grado di agire sulla realtà col pensiero. Può cioè immaginare gli effetti di azioni che si appresta a compiere, senza doverle mettere in pratica concretamente per osservarne gli effetti. Egli inoltre usa le parole non solo per accompagnare le azioni che sta compiendo (nominare o chiedere un oggetto presente), ma anche per descrivere cose non presenti e raccontare quello che ha visto-fatto qualche tempo prima. Il bambino riconosce oggetti anche se ne vede solo una parte. È in grado di imitare i comportamenti e le azioni di un modello, anche dopo che questo è uscito dal suo campo percettivo. Sa distinguere i vari

modelli e sa imitare anche quelli che per lui hanno un'importanza di tipo affettivo. Vedi ad es. i giochi simbolici che implicano "fingere di fare qualcosa" o "giocare un ruolo".

B) Fase pre-concettuale. Va da due a quattro anni.

L'atteggiamento fondamentale del bambino è ancora di tipo egocentrico, in quanto non conosce alternative alla realtà che personalmente sperimenta. Questa visione unilaterale delle cose lo induce a credere che tutti la pensino come lui e che capiscano i suoi desideri-pensieri, senza che sia necessario fare sforzi per farsi capire. Il linguaggio diventa molto importante, perché il bambino impara ad associare alcune parole ad oggetti o azioni. Con il gioco occupa la maggior parte della giornata, perché per lui tutto è gioco: addirittura ripete in forma di gioco le azioni reali che sperimenta (ad es. per lui è un gioco vestirsi e svestirsi). Imita, anche se in maniera generica, tutte le persone che gli sono vicine: le idealizza perché sa che si prendono cura di lui. Impara a comportarsi come gli adulti vogliono, prima ancora di aver compreso il concetto di "obbedienza". Non è in grado di distinguere tra una classe di oggetti e un unico oggetto. Ad es. se durante una passeggiata vede alcune lumache, è portato a credere che si tratti sempre dello stesso animale, non di diversi animali della stessa specie. Gli aspetti qualitativi e quantitativi di un oggetto può percepirla solo in maniera separata, non contemporaneamente. Non è neppure capace di relazionare i concetti di tempo, spazio, causa. Il suo ragionamento non è né deduttivo (dal generale al particolare), né induttivo (dal particolare al generale), ma transduttivo o analogico (dal particolare al particolare). Ad es. se un insetto gli fa paura perché l'ha molestato, è facile che molti altri insetti che non l'hanno molestato gli facciano ugualmente paura.

C) Fase del pensiero intuitivo. Da quattro a sette anni.

Aumenta la partecipazione e la socializzazione nella vita di ogni giorno, in maniera creativa, autonoma, adeguata alle diverse circostanze. Entrando nella scuola materna, il bambino sperimenta l'esistenza di altre autorità diverse dai genitori. Questo lo obbliga a rivedere le conoscenze acquisite nelle fasi precedenti, mediante dei processi cognitivi di generalizzazione: ovvero, le conoscenze possedute, relative ad un'esperienza specifica, vengono trasferite a quelle esperienze che, in qualche modo, possono essere classificate nella stessa categoria. Tuttavia la sua capacità di riprodurre mentalmente un avvenimento avviene nell'unica direzione in cui l'avvenimento si è verificato. Non è capace di reversibilità. Ad es. mettiamo davanti al bambino due vasi A e B, uguali e trasparenti, e un numero pari di biglie. Chiediamogli di mettere, usando una mano per ogni vaso, una biglia per volta nei due vasi, in modo che siano perfettamente distribuite. Poi si prenderà il vaso B e si verseranno tutte le biglie in un vaso C, di forma e dimensioni diverse da A e B. I bambini di 4-5 anni affermeranno che, nel caso in cui C sia più sottile di A e B, le biglie sono aumentate; diminuite invece, nel caso in cui C è più largo di A e B. Se allo stesso bambino mettiamo di fronte una fila di otto vasetti di fiori e collochiamo un fiore in ogni vasetto, il bambino dirà che il numero dei fiori e dei vasetti è lo stesso. Se però gli facciamo togliere i fiori per farne un mazzetto, il bambino dirà che i vasetti sono più dei fiori. Nel primo caso l'errore è dovuto al fatto che egli ha tenuto conto solo del livello raggiunto dalle biglie e non anche della forma del vaso, mentre nel secondo caso il maggior spazio occupato dalla fila dei vasetti ha dominato la sua valutazione. In sostanza ciò che non ha compreso è stata l'invarianza (o conservazione) della quantità al mutare delle condizioni percettive. Molto importante in questa fase è lo studio psicologico dei disegni infantili.

D) Fase delle operazioni concrete. Da 7 a 11 anni.

Il bambino è in grado di coordinare due azioni successive; di prendere coscienza che un'azione resta invariata, anche se ripetuta; di passare da una modalità di pensiero analogico a una di tipo induttivo; di giungere ad uno stesso punto di arrivo partendo da due vie diverse. Non commetterà più gli errori della fase precedente. Un ingegnoso esperimento di Piaget illustra bene queste nuove capacità. Si mettano davanti al bambino 20 perle di legno, di cui 15 rosse e 5 bianche. Gli si chiedi se, volendo fare una collana la più lunga possibile, prenderebbe tutte le perle rosse o tutte quelle di legno. Il

bambino, fino a 7 anni, risponderà, quasi sempre, che prenderebbe quelle rosse, anche se gli si fa notare che sia le bianche sia le rosse sono di legno. Solo dopo questa età, essendo giunto al concetto di "tutto" e di "parti", indicherà con sicurezza tutte quelle di legno. Naturalmente il bambino fino a 11 anni è in grado di svolgere solo operazioni concrete, non essendo ancora capace di ragionare su dati presentati in forma puramente verbale. Ad es. non è in grado di risolvere il seguente quesito, non molto diverso da quello delle perle. "Un ragazzo dice alle sue tre sorelle: In questo mazzo di fiori ce ne sono alcuni gialli. La prima sorella risponde: Allora tutti i tuoi fiori sono gialli. La seconda dice: Una parte dei tuoi fiori è gialla. La terza dice: Nessun fiore è giallo. Chi delle tre ha ragione?".

E) Fase delle operazioni formali. Da 11 a 14 anni.

Il pre-adolescente acquisisce la capacità del ragionamento astratto, di tipo ipotetico-deduttivo. Può ora considerare delle ipotesi che possono essere o non essere vere e pensare cosa potrebbe accadere se fossero vere. Il mondo delle idee e delle astrazioni gli permette di realizzare un certo equilibrio fra assimilazione e accomodamento. Egli è in grado di comprendere il valore di certi oggetti e fenomeni, la relatività dei giudizi e dei punti di vista, la parità dei diritti, la distinzione e l'indipendenza relativa tra le idee e la persona, ecc.; è altresì capace di eseguire attività di misurazione, operazioni mentali sui simboli (geometria, matematica...), ecc. Famoso è l'esperimento del pendolo ideato da Piaget. Al soggetto viene presentato un pendolo costituito da una cordicella con un piccolo solido appeso. Il suo compito è quello di scoprire quali fattori (lunghezza della corda, peso del solido, ampiezza di oscillazione, slancio impresso al peso), che ha la possibilità di variare a suo piacere, determina la frequenza delle oscillazioni. Lavorando su tutte le combinazioni possibili in maniera logica e ordinata, il soggetto arriverà ben presto a capire che la frequenza del pendolo dipende dalla lunghezza della sua cordicella.

Prima parte (dal testo di S. Sparsoli con adattamenti e integrazioni)

Il ritardo mentale

Il Ritardo Mentale è una patologia complessa non riducibile unicamente alle definizioni dei sistemi di classificazione e della letteratura, ma essa richiede di essere conosciuta nella variabilità delle sue espressioni e nella evoluzione di esse. Le forme di Ritardo Mentale Lieve o di Media Gravità sono le condizioni più presenti e più diffuse nel mondo della scuola, nonostante ciò esse sono riconosciute con qualche difficoltà, perché confuse con poca motivazione al compito o con problemi di apprendimento e/o comportamento o ancora con disagi non facilmente identificabili. Purtroppo la mancata o tardiva diagnosi comporta molte conseguenze negative, come la costruzione di false aspettative nei genitori e negli insegnanti, interventi su falsi obiettivi che possono favorire pseudo-apprendimenti, eccessivi carichi psicologici sui bambini¹. Precisando ancora che il Ritardo Mentale è una condizione clinica complessa ed eterogenea, e che una definizione di esso non si propone di precisare la "verità", ma di consentire a persone diverse (ricercatori e professionisti) di utilizzare le stesse espressioni e criteri quando rappresentano lo stesso fenomeno², si riportano di seguito i più comuni sistemi di classificazione diagnostica.

Secondo il DSM-IV, Manuale di classificazione dei disturbi mentali dell'Associazione Psichiatrica Americana, l'AAMR, L'Associazione Americana per lo studio del Ritardo Mentale, e l'ICD-10, la Classificazione Internazionale delle Malattie a cura dell'OMS (World Health Organization), i criteri diagnostici del RM sono:

- un funzionamento intellettivo significativamente al di sotto della norma ($QI < 70$)

¹ A. Arfelli Galli-M. Muzi, (a cura di), *Interpretare lo spazio di vita del bambino disabile*, Macerata, Eum 2008, p. 103

² S. Soresi, *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Bologna, Il Mulino, 2001, p.66

- una importante compromissione del comportamento adattivo in almeno due delle dieci aree definite dal manuale (la comunicazione, la cura della propria persona, la vita in famiglia, le competenze sociali, l'uso delle risorse sociali, l'autodeterminazione, l'abilità nel provvedere alla propria sicurezza, l'autonomia, le competenze scolastiche e lavorative, l'uso del tempo libero)
- un esordio prima dei 18 anni.

Il funzionamento intellettivo è valutato con i più comuni test psicometrici e viene considerata significativa la caduta al di sotto di due Deviazioni Standard (QI di circa 70 per il DSM-IV e l'ICD-10, 75 secondo l'AAMR)³.

La compromissione del comportamento adattivo, cioè l'incapacità del soggetto di affrontare le richieste della vita quotidiana, viene considerata una *conditio sine qua non* per la diagnosi, per cui non può essere fatta diagnosi di RM in sua assenza, anche se è presente un QI inferiore al livello di soglia. Questo aspetto rende complessa una diagnosi sicura, essendo ancora scarsi gli strumenti che valutano in modo preciso e attendibile l'adattamento personale e sociale, dato che tale aspetto è influenzato da fattori socio-ambientali, motivazionali o da patologie associate. Nel DSM-IV e nell'ICD-10 sono specificate anche le fasce di gravità che, invece, non compaiono nel AAMR, esse sono:

- lieve (QI 50/55-70) che riguarda l'85% dei ritardi mentali
- media (QI 35/40-50/55), riferita al 10% dei casi
- grave (QI 20/25-35/40) relativa al 4% dei casi
- profonda (QI inferiore a 20/25), 1-2% dei casi.

L'AAMR, poi, nell'ultima versione del suo manuale, ha proposto di sostituire la distinzione in livelli di gravità del deficit intellettivo con livelli che esprimano l'intensità degli interventi di supporto necessari per l'individuo (intermittente, limitata, estensiva, continua). Questo cambiamento è in linea con l'abbandono del modello basato sul deficit, per l'assunzione di un modello funzionale basato sull'intervento, perché si giudica che l'intensità del bisogno di assistenza sia più adatto ad esprimere le limitazioni funzionali del soggetto, pur non trascurando l'importanza di definire i livelli di gravità del deficit cognitivo⁴.

Inoltre l'AAMR, nel 1992, ha anche introdotto alcuni principi che sottolineano ancora di più i cambiamenti sostanziali nella concezione della disabilità mentale. Essi riguardano le differenze culturali e linguistiche che possono influenzare la prestazione della persona e quindi la correttezza stessa del procedimento diagnostico; i limiti del comportamento adattivo sono relativi a uno specifico contesto e connessi all'età dell'individuo. L'attuale paradigma, alla base dei criteri diagnostici adottati da tutte le principali classificazioni, centra l'attenzione sulle capacità, gli ambienti di vita e il funzionamento reale, descrivendo accuratamente i punti di forza e di debolezza rilevabili nelle capacità soggettive e nell'ambiente, oltre una specificazione dei supporti necessari in varie aree⁵.

Il Ritardo Mentale Lieve (RML) equivale all'incirca a ciò a cui si faceva riferimento con la categoria educativa di "educabili". Questo gruppo costituisce la parte più ampia (circa l'85%) dei soggetti affetti da questo disturbo. Come categoria, i soggetti con questo livello di Ritardo Mentale tipicamente sviluppano capacità sociali e comunicative negli anni prescolastici (da 0 a 5 anni di età), hanno una compromissione minima nelle aree sensomotorie, e spesso non sono distinguibili dai bambini senza Ritardo Mentale fino ad un'età più avanzata. Prima dei 20 anni, possono acquisire capacità scolastiche corrispondenti all'incirca alla quinta elementare. Durante l'età adulta, essi di solito acquisiscono capacità sociali e occupazionali adeguate per un livello minimo di autosostentamento, ma possono aver bisogno di appoggio, di guida, e di assistenza, specie quando sono sottoposti a stress sociali o economici inusuali. Con i sostegni adeguati, i soggetti con Ritardo

³ G. Sabbadini, (a cura di), *Manuale di neuropsicologia dell'età evolutiva*, Zanichelli, p.505

⁴ Ivi, p.506

⁵ M. Zanobini – M.C. Usai, *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, Milano, FrancoAngeli, 2005 p.105

Mentale Lieve possono di solito vivere con successo nella comunità, o da soli o in ambienti protetti

Il Ritardo Mentale Moderato (RMM) è all'incirca equivalente a ciò a cui si faceva riferimento con la categoria educativa di "addestrabili". Questo termine ormai sorpassato non dovrebbe essere usato perché implica erroneamente che i soggetti con Ritardo Mentale Moderato non possono beneficiare di programmi educativi. Questo gruppo costituisce circa il 10% dell'intera popolazione di soggetti con Ritardo Mentale. La maggior parte dei soggetti con questo livello di Ritardo Mentale acquisisce capacità comunicative durante la prima fanciullezza. Essi traggono beneficio dall'addestramento professionale e, con una moderata supervisione, possono provvedere alla cura della propria persona. Possono anche beneficiare dell'addestramento alle attività sociali e lavorative, ma difficilmente progrediscono oltre il livello della seconda elementare nelle materie scolastiche. Possono imparare a spostarsi da soli in luoghi familiari. Durante l'adolescenza, le loro difficoltà nel riconoscere le convenzioni sociali possono interferire nelle relazioni con i coetanei. Nell'età adulta, la maggior parte riesce a svolgere lavori non specializzati, o semispecializzati, sotto supervisione in ambienti di lavoro protetti o normali. Essi si adattano bene alla vita in comunità, di solito in ambienti protetti.

Il gruppo con Ritardo Mentale Grave (RMG) costituisce il 3-4% dei soggetti con Ritardo Mentale. Durante la prima fanciullezza essi acquisiscono un livello minimo di linguaggio comunicativo, o non lo acquisiscono affatto. Durante il periodo scolastico possono imparare a parlare e possono essere addestrati alle attività elementari di cura della propria persona. Essi traggono un beneficio limitato dall'insegnamento delle materie prescolastiche, come familiarizzarsi con l'alfabeto e svolgere semplici operazioni aritmetiche, ma possono acquisire capacità come l'imparare a riconoscere a vista alcune parole per le necessità elementari. 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 in comunità, in comunità alloggio o con la propria famiglia, a meno che abbiano un handicap associato che richieda assistenza specializzata o altre cure.

Il gruppo con Ritardo Mentale Gravissimo costituisce circa un 1-2% dei soggetti con Ritardo Mentale. La maggior parte dei soggetti con questa diagnosi ha una condizione neurologica diagnosticata che spiega il Ritardo Mentale. Durante la prima infanzia, essi mostrano considerevole compromissione del funzionamento sensomotorio. Uno sviluppo ottimale può verificarsi in un ambiente altamente specializzato con assistenza e supervisione costanti, e con una relazione personalizzata con la figura che si occupa di loro. Lo sviluppo motorio e le capacità di cura della propria persona e di comunicazione possono migliorare se viene fornito un adeguato addestramento. Alcuni possono svolgere compiti semplici in ambienti altamente controllati e protetti.

La diagnosi di Ritardo Mentale Gravità Non Specificata dovrebbe essere usata quando vi è forte motivo di supporre un Ritardo Mentale, ma il soggetto non può essere valutato adeguatamente con i test di intelligenza standardizzati. Ciò può accadere con i bambini, gli adolescenti, o gli adulti che sono troppo compromessi o troppo poco collaborativi per essere testati, oppure, nell'infanzia, quando esiste una valutazione clinica di funzionamento intellettuale significativamente al di sotto della media, ma i test disponibili (per es., le Scale Bayley per lo Sviluppo Infantile, le Scale Cattell per l'Intelligenza Infantile, e altri) non forniscono valori di QI. In generale, minore è l'età, più difficile è la valutazione della presenza di un Ritardo Mentale, tranne nei soggetti con compromissione gravissima.

Per un esame analitico è importante, quindi, riferirsi all'ultima versione dell'ICF – 1999, tradotto da poco, che non sostituisce il DSM IV, o l'ICD – 10, valuta lo stato di "salute"; cioè quanto una menomazione condiziona la capacità di partecipazione, inoltre la disabilità non viene vista come un dato immutabile. Per ciò che concerne il ritardo mentale, si stima che esso sia diagnosticabile nel 3% della popolazione in generale.

Fattori eziologici alla base del ritardo mentale

Il Ritardo Mentale è un disturbo piuttosto frequente, l'incidenza varia, infatti, a seconda delle statistiche dall'uno al tre per cento. Le cause del Ritardo Mentale sono molteplici, tanto che il DSM-IV considera questo disturbo come il risultato finale comune di diversi processi patologici che coinvolgono il sistema nervoso centrale. Le cause che possono determinare il RM sono riassumibili nel seguente modo (American Psychiatric Association 1994):

- il 30-40% dei casi resta senza una precisa causa eziologica
- il 5% è riconducibile ad anomalie di natura genetica
- il 30% ad alterazioni prenatali
- il 10% ad alterazioni perinatali
- il 5% ad alterazioni postnatali
- il 15-20% a fattori psicosociali (deprivazione sociale, ecc.)⁶

La classificazione in tre gruppi di ritardo mentale presentata da Zigler (1984), è sicuramente quella che maggiormente ha consentito una visione più ampia e specifica del ritardo mentale, in quanto prende in considerazione non solo il parametro quantitativo (QI), ma anche aspetti qualitativi ed eziologici.

In base a tali criteri possiamo distinguere tre gruppi di ritardo mentale:

- Organici, soggetti con ritardo mentale caratterizzati da un danno biologico certo.
- Ambientali, soggetti che si contraddistinguono per l'assenza di un danno biologico certo e per l'appartenenza ad ambienti socioculturali deprivati e per la possibilità a condurre una vita indipendente attraverso un'azione educativa idonea.
- Indifferenziato, soggetti che non possono essere in modo definitivo collocati nelle due categorie.

Per quanto riguarda i soggetti con ritardo mentale che rientrano nella prima categoria di Zigler, cioè quelli organici con danno biologico certo, le cause possono essere diverse: alterazioni del metabolismo, lesioni organiche pre, peri e postnatali, e aberrazioni cromosomiche. I ritardi mentali da turbe del metabolismo sono caratterizzati dalla mancanza di un enzima indispensabile per il metabolismo di alcune sostanze (protidi, glucidi, lipidi, sali minerali, ecc.). L'assenza di alcuni enzimi determina sostanze tossiche per il sistema nervoso centrale del bambino ancora in evoluzione. La forma più frequente di ritardo mentale da anomalie del metabolismo è la fenilchetonuria, malattia dovuta all'assenza dell'enzima fenilalanina idrossilasi che trasforma la fenilalanina (sostanza pericolosa per il cervello) in tirosina (sostanza innocua). Gli effetti di tale malattia possono essere drasticamente risolti riducendo nella dieta del soggetto i cibi contenenti la fenilalanina. Inoltre ci possono essere vari fattori che possono agire durante la gravidanza, durante il parto o nel primo periodo di vita, provocando patologie di ritardo mentale più o meno gravi;

- fattori prenatali: malattie contratte dalla mamma durante la gravidanza (rosolia, toxoplasmosi), o intossicazioni materne dovute ad abuso di alcool, droghe o medicine.
- fattori perinatali: problemi che possono verificarsi durante il parto provocando lesioni al sistema nervoso centrale del neonato.
- Fattori postnatali: fattori che inibiscono il normale sviluppo e maturazione del sistema nervoso centrale nei primi tre anni di vita del bambino. Questi fattori possono essere traumi, meningiti, febbre alta prolungata, tumori, ecc.

Il dibattito scientifico

Negli ultimi decenni un acceso dibattito scientifico ha interessato il Ritardo Mentale e la sua natura. Un modello per esplorare il RM consiste nel comprendere la natura della differenza tra soggetti normodotati e soggetti deficitari. Spesso negli studi riemerge il quesito circa la natura qualitativa o quantitativa di queste differenze, una distinzione che si basa su una concezione evolutiva o su una concezione strutturale dello sviluppo e del funzionamento cognitivo. Secondo

⁶ S.Vicari-M.C.Caselli, *I disturbi dello sviluppo*, p.297

Zigler il funzionamento cognitivo nel RM si caratterizza da un rallentato sviluppo e da un arresto a livelli inferiori rispetto alla norma, da ciò deriva che i bambini con RM si comportano come bambini d'età inferiore, procedendo attraverso una medesima successione di stadi intellettivi.

La concezione strutturale sostiene, invece, che i bambini con RM possiedono una organizzazione cognitiva diversa da quella dei bambini normodotati; il deficit cognitivo generale viene inteso o come conseguenza dello sviluppo deficitario di alcune funzioni neuropsicologiche di base (attenzione, memoria, percezione), o come un deficit inteso come assenza di una determinata strategia, o ancora come difficoltà a scegliere, mantenere e generalizzare la strategia più adatta per un compito in quel determinato momento (Ellis, 1979). Le principali difficoltà nell'uso delle funzioni cognitive di base in una condizione di RM consistono nella difficoltà di porre attenzione agli stimoli secondo un criterio qualitativo e quantitativo adeguati e nel precario utilizzo di tali risorse nell'elaborazione dell'informazione.

Per quanto riguarda la percezione, gli elementi percettivi rilevanti per la comprensione di un evento o di un compito vengono selezionati con difficoltà come anche i collegamenti di percezioni di varia natura risultano problematici. La capacità di memoria a breve termine si presenta ridotta. Un ulteriore orientamento (Bollea, Levi), sottolinea la presenza di difficoltà di integrazione nello sviluppo dell'intera personalità ed evidenzia come nei bambini con RM si possano rintracciare comportamenti sia caratterizzati da ritardo che da un'organizzazione cognitiva diversa; uno stesso bambino può presentarsi immaturo in alcune competenze e in altre disarmonico⁷.

Un disturbo dello sviluppo è evidente nei soggetti con Ritardo Mentale, ma questo disturbo introduce una serie di distorsioni strutturali tali da introdurre differenze qualitative; questo può spiegare le discrepanze tra disponibilità cognitiva ed utilizzazione delle risorse, così come una variabilità delle prestazioni in uno stesso soggetto anche nello stesso dominio (Masi, 1994)⁸. Un modello interpretativo deve essere in grado di comprendere la natura del coinvolgimento globale delle dimensioni cognitive del soggetto e la variabilità tra i diversi soggetti e nello stesso soggetto.

Il modello di Sternberg e Spear tenta di definire la struttura e i possibili deficit del funzionamento cognitivo che possono coesistere nello stesso soggetto o differenziare diverse forme di ritardo mentale. Sternberg e Spear considerano la dimensione componenziale del funzionamento intellettuale, cioè le componenti dell'atto cognitivo: a) la dimensione esperenziale, cioè il rapporto tra le componenti e l'esperienza, e b) la dimensione contestuale, ossia il rapporto con l'ambiente. Secondo questi autori il sistema che sembra più coinvolto nella genesi del funzionamento intellettuale nel ritardo mentale, è rappresentato dalle metacomponenti (processi esecutivi di livello elevato per pianificare, monitorare e valutare la risoluzione di un problema) con conseguente difficoltà di pianificazione e monitoraggio. Inoltre, anche quando queste sono potenzialmente presenti, c'è una difficoltà d'accesso ad esse. Quindi si ha una difficoltà di elaborazione e gestione strategica, cioè a carico del livello metacognitivo di funzionamento, che riguarda la consapevolezza e il controllo delle proprie risorse e la capacità di elaborare una strategia di risoluzione. Anche la dimensione esperenziale risulta compromessa dalla difficoltà di estendere l'uso in compiti non familiari delle metacomponenti (usare una certa strategia in una situazione nuova), delle componenti di prestazione (quale componente usare) o di apprendimento (come apprendere compiti nuovi)⁹.

Secondo Annette Karmiloff-Smith, invece, poiché lo sviluppo cognitivo sarebbe caratterizzato da una progressiva automatizzazione dei processi e da una crescente capacità di operare processi attivi ed elaborati, da particolari architetture neurali di base si passerebbe, nel corso dello sviluppo, a sistemi più evoluti predisposti verso un riconoscimento più specifico guidato dall'apprendimento e dall'esperienza. L'autrice individua in particolare due processi generali che sottostanno allo sviluppo cognitivo: una progressiva modularizzazione delle competenze che

⁷ A. Arfelli Galli – M. Muzi, *Interpretare lo spazio di vita del bambino disabile*, p.108

⁸ G. Sabbadini, *Manuale di neuropsicologia dell'età evolutiva*, p.510

⁹ Ivi, pp.513,514

diventano più specifiche, automatizzate e indipendenti dalle condizioni contestuali, e una rielaborazione delle rappresentazioni mentali che da implicite divengono più esplicite e consapevoli. Entrambi questi livelli possono essere interessati nel Ritardo Mentale, in modi diversi secondo i diversi quadri e gravità¹⁰.

Ogni modello proposto dai diversi autori apporta dei contributi alla spiegazione della complessità del Ritardo Mentale, senza però giungere ad una visione univoca e definitiva, infatti il dibattito è ancora aperto. Ciò a sottolineare ancora una volta che il Ritardo Mentale non riguarda solo gli aspetti deficitari dello sviluppo cognitivo, ma esprime una difficoltà di integrazione della personalità nei suoi aspetti cognitivi, affettivi e sociali.

La diagnosi e la valutazione

Il processo diagnostico del Ritardo Mentale si presenta alquanto problematico, data la estrema variabilità e complessità dell'oggetto della diagnosi e quindi della valutazione. La diagnosi medica è necessaria per individuare quei casi che potrebbero richiedere un intervento medico per attenuare o diminuire gli effetti di una patologia in atto, oltre che per individuare precocemente altri deficit associati. Inoltre è importante identificare l'eventuale causa genetica per una consapevole programmazione di altre nascite da parte dei genitori. La ricerca d'eventuale eziologia organica non è comunque il fine ultimo della diagnosi, ma essa deve inserirsi in una valutazione globale della persona.

Considerando le definizioni ufficiali del Ritardo Mentale, il ricorso a test standardizzati che valutano il Quoziente Intellettivo (QI) è ancora oggi una fase necessaria per il riconoscimento e per la quantificazione del ritardo. Si considerano significativamente compromessi sul piano intellettivo i soggetti che presentano il QI di due o più deviazioni standard sotto la media della popolazione. I test psicometrici si avvalgono dell'uso di scale internazionalmente riconosciute (Binet-Simon, Wechsler, ecc.), da sottolineare la necessità che tali prove vengano somministrate da persone altamente competenti e che esse non siano mai l'unica base per un'individuazione e un'esatta quantificazione del ritardo, ma siano affiancate da altri strumenti diagnostici. La diagnosi psicometrica va integrata con una valutazione globale della persona e del suo ambiente e delle interazioni con esso; infatti, un secondo criterio considerato nelle definizioni ufficiali di RM, è la capacità di adattamento all'ambiente. È necessario indagare accuratamente l'anamnesi e la storia delle principali acquisizioni e apprendimenti dell'individuo, in modo da evidenziare disfunzioni, deficit, competenze e potenzialità, oltre che monitorare l'andamento dello sviluppo nei vari livelli e settori.

Un utile completamento per una diagnosi dinamica del funzionamento mentale è quello della valutazione clinica che tende a stabilire la modalità di ragionamento che usa il bambino di fronte a fenomeni o problemi; essa si basa sulla progressione stadiale del Piaget e fornisce informazioni di carattere qualitativo sull'organizzazione del pensiero del bambino. Essa si basa sul colloquio clinico e sulle prove piagetiane. La valutazione dovrà essere quindi, globale e analitica, quantitativa e qualitativa, e soprattutto dinamica, per verificare i risultati ottenuti nel corso della terapia.

Per quanto riguarda la valutazione psicometrica dei bambini, ci sono delle scale di misurazione indirizzate alla seconda infanzia (da 2 a 6 anni), mentre per i bambini più piccoli ci sono prove che consentono di valutare il quoziente di sviluppo; tali prove indagano lo sviluppo psicomotorio di un bambino piccolo rispetto alla media, e consentono di evidenziare eventuali casi a rischio¹¹. Nella prima infanzia (da 0 a 2 anni) l'osservazione va orientata a cogliere la capacità del bambino di partecipare a ciò che avviene nella realtà circostante, di entrare in relazione con gli altri in una interazione reciproca e intenzionale, di costruire rappresentazioni e relazioni. Di solito non si tende a fare diagnosi di Ritardo Mentale prima dei tre anni, ma si parla di Ritardo Psicomotorio, in

¹⁰ S. Vicari – M.C. Caselli, *I disturbi dello sviluppo*, Bologna, Il Mulino, p. 300

¹¹ M. Zanobini – M.C. Usai, *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, pp. 113,114

quanto il RM si manifesta con sintomi simili a quelli d'altri disturbi, inoltre i deficit cognitivi e neuropsicologici in età precoce sono mascherati da iperattività, capricciosità, disturbi del sonno¹².

Lo sviluppo psicomotorio indica lo sviluppo psichico del bambino nella prima infanzia, esso si riferisce al complesso legame che unisce l'organizzazione motoria con i processi di sviluppo cognitivo, percettivo e affettivo relazionale. La difficoltà che si manifesta soprattutto sul versante motorio si rivela anche come disturbo che interessa gli aspetti percettivi, cognitivi e di comunicazione, essa riguarda l'uso dell'atto motorio, come il bambino è capace di programmarlo e controllarlo.

Ritardo Psicomotorio è il termine utilizzato nella letteratura francese, nel DSM-IV è definito Disturbo di Sviluppo della Coordinazione e nell'ICD-10 Disturbo Evolutivo Specifico della Funzione Motoria; la sua eziologia è complessa e multifattoriale e può evolvere con una risoluzione spontanea, se è un semplice ritardo maturativo, mentre può strutturarsi come un disturbo dello sviluppo, se è espressione di un disturbo più globale o di un ritardo cognitivo. Tali precisazioni riguardo questo disturbo trovano giustificazione nel fatto che frequentemente i bambini con Ritardo Mentale Lieve presentano evidenti difficoltà dello sviluppo motorio-prassico.

Esiste una alta correlazione tra processi di simbolizzazione e l'uso di schemi prassici, con conseguenti difficoltà di programmazione e di integrazione dell'atto motorio, come viene evidenziato da una ricerca effettuata (Miccinesi,1990) confrontando bambini con RML e Bambini con Disprassia Evolutiva, nei quali il disturbo si manifesta come prevalente¹³. Nel fare diagnosi e conseguente valutazione con piccoli pazienti è raccomandato osservare tutti i diversi ambiti dello sviluppo e gli aspetti emotivi e affettivi, individuare aree di forza e di debolezza, le strategie messe in atto nei diversi compiti e contesti, per poter avere informazioni adeguate e sufficienti per attuare l'azione riabilitativa individualizzata per quel bambino. La valutazione e la diagnosi devono essere di tipo dinamico e ripetute nel tempo per verificare i risultati ottenuti¹⁴.

Le teorie relative all'intervento

L'evoluzione e la modificazione avvenute negli ultimi decenni riguardo la concezione del Ritardo Mentale come patologia e, di conseguenza, gli approcci diagnostici, hanno influenzato anche le modalità di condurre la prognosi e di operare nel trattamento. La consapevolezza che il RM non può essere considerato entro schemi rigidi e statici, e che esso non sia, in molti casi, una condizione irreversibile, ma piuttosto una situazione di potenziali guadagni educativi, ha determinato l'affermazione di molteplici approcci riabilitativi tendenti a prevenire, ridurre o eliminare gli effetti del deficit¹⁵.

Le prime affermazioni della educabilità dei soggetti con RM risalgono a J.M. Itard che ha posto la distinzione tra condizioni organiche e funzionali dimostrando l'efficacia dell'azione educativa in riferimento a disabilità, ritardi o deprivazioni¹⁶. Le basi teoriche che hanno influenzato la psicologia dell'educazione in anni più recenti, sono state quelle del comportamentismo che ha elaborato la *learning theory*: essa definisce l'apprendimento come consolidamento di una risposta che viene rinforzata e quindi appresa attraverso una opportuna somministrazione di contingenze di rinforzo. Le principali tecniche comportamentali (modifica del comportamento) consistono nel creare delle condizioni affinché siano incoraggiati i comportamenti voluti e scoraggiati quelli indesiderati. I rinforzi, sia positivi che negativi, sono scelti in base allo scopo da raggiungere; i rinforzi positivi comprendono le gratificazioni sociali e le ricompense materiali, i rinforzi negativi possono essere i comportamenti di estinzione, cioè basati sull'ignorare l'azione indesiderata. Gli

¹² A. Arfelli Galli e M. Muzi, *Interpretare lo spazio di vita del bambino disabile*, p.112

¹³ Ivi, p.p. 113, 115

¹⁴ S. Vicari e M. C. Caselli, *I disturbi dello sviluppo*, p.29

¹⁵ P. Crispiani, *Manuale Itard 2006 – Manuale clinico di pedagogia speciale*, Libreria Universitaria Floriani, Macerata, p.58

¹⁶ P. Crispiani, *Pedagogia clinica*, Bergamo, Junior, 2001, p.33

interventi si fondano su dati empirici derivati dall'analisi del compito e dalla valutazione delle potenzialità e dei deficit dell'individuo; essi sono rivolti al comportamento osservabile e alle condizioni ambientali che contribuiscono a mantenerlo o a modificarlo¹⁷. Alcune delle tecniche utilizzate dagli approcci di derivazione comportamentista sono:

- lo shaping¹⁸, che consiste nella manipolazione dello stimolo allo scopo di attivare comportamenti sempre più simili alla condotta desiderata, esso determina un apprendimento per progressivo avvicinamento all'obiettivo;
- il chaining¹⁹, che indica l'esecuzione successiva e coordinata di comportamenti semplici necessari all'esecuzione di un compito più complesso;
- il prompting²⁰ è una tecnica di suggerimento o insegnamento centrata sui prompts, sugli aiuti necessari per far comprendere la consegna e/o per agevolare l'esecuzione del compito; l'aiuto viene sospeso quando il comportamento desiderato si è stabilizzato (fading).

L'utilizzo di tale approccio e di tali tecniche è stato considerato nel passato recente come un intervento molto strutturato e che implica un'accurata pianificazione, rischiando di diventare troppo rigido nella fase operativa. È anche stata criticata la visione riduzionista e semplificata dei processi d'apprendimento e il ruolo attivo marginale del soggetto nel suo processo d'apprendimento. Ma, in seguito, grazie all'influenza del cognitivismo, l'orientamento comportamentista si esprime oggi con una diversità di sviluppi e risoluzioni definite anche cognitivo-comportamentali. Tale rinnovato approccio è più attento alle dimensioni umane, psicologiche, familiari e sociali del soggetto, le tradizionali tecniche tipiche dell'approccio comportamentale, infatti, sono affiancate da strategie che considerano la complessità del processo di sviluppo e dei processi comportamentali²¹.

L'approccio cognitivista ha così spostato l'attenzione dell'intervento al ruolo del contesto percettivo e sociale in cui si elabora e immagazzina l'informazione, ai processi cognitivi della mente che determinano il comportamento del soggetto in profonda relazione con le condizioni psicodinamiche e ambientali in cui si determina²². Da diversi anni si sono diffusi e affermati studi della metacognizione intesa come livello superiore di competenza che l'individuo può costruire riguardo la sua consapevolezza della conoscenza, l'autoregolazione e il controllo del lavoro cognitivo e mentale²³, tali studi riguardano anche il ruolo della metacognizione nel RM.

Con l'affermarsi di concezioni più dinamiche dell'intelligenza, che sottolineano la sua modificabilità anche in presenza dei quadri patologici, e di convinzioni circa l'importanza della metacognizione nei processi di apprendimento e nell'educazione, si sono affermate delle modalità di progettare gli interventi educativi e riabilitativi centrati sulla generale capacità di apprendere e non tanto sulle singole competenze. L'attenzione si è spostata dall'insegnamento di singole abilità ad un insegnamento di strategie da mantenere nel tempo e da applicare nei vari contesti.²⁴ Il RM è proprio caratterizzato dalla compromissione delle componenti metacognitive, cioè una carenza di comportamento strategico inteso come pianificazione e strutturazione del proprio comportamento per raggiungere uno scopo. Tale comportamento strategico è stato studiato con particolare riferimento all'ambito della memoria²⁵. Le ricerche effettuate da diversi autori (Cornoldi e Vianello) hanno suggerito il legame stretto che esiste tra sviluppo dell'intelligenza e sviluppo delle competenze e conoscenze metacognitive relative alla memoria, ed hanno inoltre evidenziato come opportuni training possono portare a risultati positivi²⁶. In questo tipo d'approccio il ruolo del soggetto disabile nel processo riabilitativo è attivo e centrale: il bambino diventa protagonista del

¹⁷ M. Zanobini – M.C. Usai, *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, p.127

¹⁸ P. Crispiani – C. Giaconi, *Hermes 2008 – Glossario pedagogico professionale*, Bergamo, Junior 2007, p.168

¹⁹ Ivi, p.48

²⁰ Ivi, p.156

²¹ P. Crispiani, *Manuale Itard 2006 – Manuale clinico di pedagogia speciale*, p.75

²² P. Crispiani – C. Giaconi, *Hermes 2008 – Glossario pedagogico professionale*, p.50

²³ Ivi, p.134

²⁴ M. Zanobini – M.C. Usai, *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, p.128

²⁵ G. Sabbadini, *Manuale di neuropsicologia dell'età evolutiva*, p.515

²⁶ R. Vianello – C. Cornoldi, *Metacognizione disturbi di apprendimento e handicap*, Bergamo, Junior, 2000, p.32

suo apprendimento e l'educatore gli restituisce sempre un feedback rispetto alle sue prestazioni, non in termini di premio, ma in termini di consapevolezza dei risultati dei propri sforzi²⁷.

I bambini con Ritardo Mentale a scuola

Il momento dell'ingresso a scuola è, per un bambino con Ritardo Mentale, una grande prova. L'apprendimento scolastico è un processo complesso nel quale confluiscono molteplici fattori: cognitivi, linguistici, ideo-motori e affettivo-relazionali, in altre parole proprio le aree che in modo e in grado diversi sono compromesse nei soggetti con deficit cognitivo. Una condizione di RM comporta sempre difficoltà di selezionare, memorizzare, utilizzare, integrare gli input che provengono dall'ambiente, rendendo precario ogni apprendimento, confuso da informazioni che restano isolate, perché non connesse ad una rete di significati.

Per apprendere, infatti, è necessario un buon funzionamento cognitivo globale in interazione con le competenze linguistiche e ideo-motorie, con alcune funzioni cognitive settoriali come la memoria e l'attenzione, un tempo ed uno spazio adeguati, un contesto e delle relazioni motivanti e affettivamente significativi. La complessità del processo rende difficile generalizzare i tempi e i modi dell'apprendimento comune anche ai bambini con RM, in quanto seppure ciascun alunno ha il suo stile cognitivo, tuttavia le caratteristiche della mente dei bambini con RM necessita di percorsi di apprendimento differenti. Ad esempio, una caratteristica spesso presente nei modi di apprendere dei bambini con RM è la tendenza a non utilizzare adeguatamente le competenze che possiedono.

I bambini con deficit cognitivo riescono a memorizzare informazioni, ma non le rielaborano in un sistema di significati, utilizzando in maniera stereotipata le soluzioni già acquisite, senza tenere conto di eventuali modifiche del contesto. Essi non utilizzano strategie di controllo sui propri compiti, perché troppo coinvolti emotivamente, oppure perché non considerano le contraddizioni, non riescono a generalizzare i risultati delle loro esperienze, non hanno la capacità di scegliere lo schema adeguato per il compito. Da tali difficoltà derivano degli pseudo-apprendimenti, cioè i bambini con RM riescono a raggiungere un certo livello di apprendimento strumentale senza però riuscire ad attribuire un significato a quello che stanno facendo.

Anche nel linguaggio e nella competenza linguistica i bambini con RM incontrano delle difficoltà: le carenze linguistiche si esprimono a vari livelli, sia nelle abilità di comprensione che in quelle di espressione verbale. Esse si evolvono con ritardo rispetto ai coetanei, inoltre si riscontra povertà lessicale, estrema semplicità e/o scorrettezza nella struttura sintattica, difficoltà a livello pragmatico nell'uso del linguaggio adeguato ai diversi contesti comunicativi e nel fare presupposizioni corrette sulle conoscenze e sulle aspettative dell'interlocutore. Nel racconto visivo si evidenziano difficoltà ad esplicitare tutte le informazioni contenute nelle immagini e a cogliere i nessi causali e temporali, inoltre i bambini tendono a fare riferimento alla loro esperienza personale per costruire e dare significato al racconto.

Un bambino con queste difficoltà a scuola sperimenta continuamente la fatica dell'apprendere e l'insuccesso, soprattutto se non adeguatamente guidato nella comprensione delle proposte e se queste non sono alla portata delle sue risorse reali. Le difficoltà nell'affrontare un compito sono, quindi, dovute ad una scarsa capacità di accesso ai processi di generalizzazione, ad una rigidità e perseverazione con scarsa stabilità delle informazioni acquisite, alla incapacità di individuare la strategia necessaria per affrontare un compito, all'incapacità di utilizzare la strategia appresa in altri contesti, dovendo così continuamente reimparare la strategia adeguata al compito²⁸.

L'esperienza scolastica è per i tutti i bambini e in particolare per i bambini disabili un momento fondamentale della crescita personale e sociale, infatti, è proprio a scuola che iniziano a realizzarsi i percorsi di autonomia personale, affettiva e cognitiva che possono aprire delle prospettive per il futuro, ma ciò è possibile solo se si mettono tutti i bambini in condizione di

²⁷ M. Zanobini – M.C. Usai, *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, p.130

²⁸ A. Arfelli Galli - M. Muzi, *Interpretare lo spazio di vita del bambino disabile* pp. 119,128

raggiungere il maggior grado di autonomia e integrazione sociale e il miglior livello possibile di benessere psichico della persona, ottenibili esclusivamente attraverso una reale e generalizzata capacità adattiva all'ambiente circostante²⁹.

A questo proposito è importante sottolineare la necessità di non sottovalutare lo sviluppo affettivo ed emotivo del bambino prestando maggiore attenzione solo allo sviluppo cognitivo ed agli apprendimenti scolastici. Molte volte gli insegnanti sono preoccupati di insegnare a fare, senza rendersi conto che un bambino con le difficoltà descritte precedentemente rischia di subire uno pseudo-apprendimento, costruendosi una immagine di sé frammentata e sperimentando continui insuccessi con conseguente basso livello di autostima³⁰.

Il ruolo della Scuola nella formazione del bambino disabile è fondamentale in quanto essa interviene sulla dimensione di svantaggio personale correlato alla disabilità per rimuovere le barriere fisiche, psicologiche, sociali che impediscono all'individuo di vivere positivamente le fasi di strutturazione dell'identità. Nei confronti del bambino con disabilità la scuola adotta strategie, differenzia i percorsi, il tutto per consentirgli di strutturare un'immagine adeguata di sé e di riconoscere gradualmente le difficoltà e i limiti legati alla disabilità per potervi convivere.

L'intervento della scuola si sviluppa sia su un piano trasversale, cioè esteso a tutti i contesti formativi (famiglia, operatori sanitari, associazioni...), che longitudinale, cioè articolato nel tempo di tutta l'esperienza scolastica del bambino. L'intervento della scuola dovrebbe favorire il consolidamento di una positiva immagine di sé attraverso costruttivi processi di identificazione con i coetanei e gli adulti, in un clima relazionale di accoglienza; facilitare l'acquisizione di livelli diversificati di autonomia personale intesa come capacità di prendere decisioni e fare scelte, anche sul piano intellettuale e affettivo, di saper instaurare rapporti significativi con gli altri; permettere la strutturazione di un processo di apprendimento che, rispettando i ritmi individuali, anche attraverso percorsi didattici differenziati, sviluppi al massimo le capacità cognitive, comunicative e sociali, e l'acquisizione di competenze metacognitive³¹.

Il ruolo degli aspetti emozionali nel processo d'apprendimento

L'estensione più recente della teoria metacognitiva considera fondamentali le influenze non cognitive sulla prestazione, come le credenze attribuzionali (capacità di rappresentazione cognitiva che il soggetto possiede delle caratteristiche proprie e altrui) e gli stili d'apprendimento, giacché i fattori personali-motivazionali infondono energia alle abilità esecutive di autoregolazione che sono necessarie per la selezione, l'utilizzo e il monitoraggio di strategie.

Affinché si abbia un comportamento strategico in situazioni di compito, è necessaria l'attivazione dei processi esecutivi che collegano le informazioni derivate dall'analisi del compito alla conoscenza strategica di base; poi si attivano le operazioni di selezione, applicazione e monitoraggio delle strategie; tutte queste operazioni devono essere attivate e mantenute. È proprio in questa fase che assumono rilevanza i fattori motivazionali, ritenuti l'aspetto energetico dei processi di auto-regolazione alla base delle attività di *problem-solving*.

In ambito scolastico le strategie di apprendimento hanno strette connessioni motivazionali: un'alta autostima, un *locus of control* interno (è la sede dove il soggetto colloca la causa dei suoi successi o insuccessi), la tendenza ad attribuire il successo all'impegno, forti credenze relative alla modificabilità cognitiva e un sentimento positivo di auto-efficacia sono alcune delle conseguenze delle modalità strategiche di apprendimento, adottate con costanza e con successo, e di feedback positivi da parte di genitori e insegnanti. I progressi nell'apprendimento e il miglioramento delle prestazioni scolastiche rafforzano la conoscenza strategica generale, che, a sua volta, favorisce un sentimento positivo di autostima, di auto-efficacia; gli aspetti personali e motivazionali giocano un

²⁹ S. Vicari-M.C. Caselli, *I disturbi dello sviluppo*, p.35

³⁰ A. Arfelli Galli-M.Muzi, *Interpretare lo spazio di vita del bambino disabile* p. 118

³¹ M.Zanobini – M.C. Usai, *Psicologia della disabilità e della riabilitazione*, p.212

ruolo centrale fornendo gli incentivi necessari alla selezione, utilizzo e monitoraggio nei compiti che costituiscono una sfida per chi li affronta (Borkowski,1990)³².

Il concetto d'autostima

L'autostima va differenziata dal concetto di sé, in quanto esso è l'insieme degli elementi a cui una persona fa riferimento per descrivere se stessa, mentre l'autostima è la valutazione delle informazioni contenute nel concetto di sé e deriva dai sentimenti del bambino nei confronti di se stesso inteso in senso globale. I rapporti tra adulti e bambini sono basilari per la formazione della identità, intesa come immagine e sentimento di sé. Tale sentimento si forma nel bambino sulla base della considerazione di cui sente di essere oggetto e dipende inizialmente dall'approvazione dei genitori. Più tardi, nell'età scolare, il bambino tende ad attuarsi in una determinata identità o ruolo che gli viene suggerita dall'ambiente, egli tende ad agire e realizzare l'immagine di sé riflessa dal mondo al quale appartiene³³. L'autostima di un individuo è dunque basata sulla combinazione di informazioni oggettive riguardo a se stesso e la valutazione soggettiva di quelle informazioni. Se un bambino conferisce un alto valore al fatto di essere uno studente brillante, ma è invece solo uno studente medio o sotto la media, la sua autostima ne soffrirà, se invece lo stesso bambino pone nella sua scala di valori, le capacità atletiche più in alto della bravura scolastica, se riesce bene nello sport di conseguenza avrà un'alta autostima.

La formazione dell'autostima dipende da come viene vissuto il Sé percepito e il Sé ideale: il Sé percepito equivale al concetto di sé, il Sé ideale è l'immagine della persona che ci piacerebbe essere, non in senso frivolo ma nel desiderio convinto di possedere determinate qualità. Un'alta autostima è una visione sana di sé: significa avere realisticamente carenze e difetti, ma non essere ipercritici nel considerarli; una persona con un'autostima positiva si valuta in modo positivo e si sente bene in virtù dei suoi punti di forza. Una persona con bassa autostima è essenzialmente una persona convinta che ci sia poco in lei di cui andare fieri.

Una bassa autostima può essere poco dannosa se influisce negativamente solo su poche parti del Sé, infatti il concetto di sé e quindi l'autostima, sono articolati in varie componenti correlati agli aspetti della vita che sono importanti per ognuno (sociale, familiare, scolastico, dell'immagine corporea). Se un bambino non apprezza nessuna delle buone qualità o abilità che ha, attribuendo invece un valore elevato a tutte le cose che non sa fare bene, egli avrà maggiori difficoltà con la propria autostima globale rispetto ai bambini che tengono nella giusta considerazione i propri punti di forza.

Se si intende modificare l'autostima di una persona, si può fare ricorso a diversi approcci: si può focalizzare l'attenzione su un particolare ambito problematico ed analizzare il divario tra il Sé percepito e il Sé ideale e poi intervenire per modificare tale divario. Gli interventi possono consistere nell'aiutare la persona a cambiare il suo Sé ideale, affinché le sia più facile raggiungere i suoi obiettivi rendendoli più ragionevoli, oppure nell'aiutare la persona a cambiare il suo Sé percepito, affinché possa vedersi sotto una luce più positiva. Può essere utile anche insegnare al bambino quelle abilità che migliorerebbero la sua performance in un particolare ambito.

Un'autostima sana è considerata particolarmente importante nei bambini, perché è in età infantile che si gettano le basi delle percezioni che si avranno di sé nel corso della vita. La competenza socio-emozionale che deriva da un'autovalutazione positiva può essere una forza che aiuterà a evitare al bambino gravi problemi futuri. Tale punto di vista è condiviso anche dal DSM-IV, nel quale la bassa autostima è menzionata come una caratteristica associata a molti disturbi e patologie infantili, tra i quali i disturbi dell'attenzione e il Ritardo Mentale. L'autostima non si può aumentare direttamente, ma vi si può incidere modificando una o più variabili personali (il comportamento, le cognizioni, le emozioni).

³² R. Vianello – C. Cornoldi, *Metacognizione disturbi di apprendimento e handicap*, pp.47-48

³³ M. De Negri, *Neuropsicopatologia dello sviluppo*, Padova, Piccin, 1999, p.151

Il modello cognitivo-comportamentale delinea la necessità di un approccio integrato, considerando due coordinate principali che interagiscono: un ambiente in cui si verificano gli eventi, e le variabili personali. La scuola è un setting sia didattico che relazionale che si presta a interventi mirati a favorire una autostima positiva.³⁴ Alla luce di quanto detto finora, è evidente come per un bambino con disabilità mentale, in cui le difficoltà relazionali, la scarsa resistenza alle frustrazioni e la bassa autostima sono spesso conseguenza del suo problema, sia importante progettare degli interventi e dei percorsi che gli permettano di contenere le ricadute negative delle sue difficoltà e migliorare il suo stato di benessere.

Gli aspetti emozionali nei bambini con Ritardo Mentale

Nei bambini con Ritardo Mentale è assai frequente una immaturità emozionale intesa come scarsa differenziazione e adattabilità delle reazioni emotive alle situazioni che si presentano nell'ambiente. Essi tendono a risposte emozionali elementari e poco controllate, con scarsa capacità a tollerare e affrontare le frustrazioni. Questi disturbi emozionali hanno le loro origini nel rapporto relazionale che s'instaura già nei primi giorni di vita: i primi rapporti oggettuali e i primi rapporti affettivo-relazionali con la madre sono spesso alterati.³⁵ Il contatto psico-percettivo e motorio è in ritardo e non segue lo sviluppo normale, a ciò si aggiungono le ripercussioni emotive indotte nella madre dalla progressiva presa di coscienza della condizione del figlio (sentimenti di colpa, attitudini compensatorie, discontinuità e incongruenze nel rapporto verso il figlio). Nell'età prescolare e scolare, l'immaturità e l'insufficienza cognitiva, motoria ed emozionale, espongono il bambino a ripetute esperienze di insuccesso nei contesti scolastici ed extrascolastici.

La conseguenza di tali esperienze è spesso una visione negativa di sé, che porta allo sviluppo di reazioni non adeguate e allo sviluppo di strutture della personalità disarmoniche. I bambini con insufficienza mentale lieve sono più esposti a questo tipo di dinamiche rispetto agli insufficienti più gravi, infatti i primi hanno più confronti con i vari contesti e con i coetanei ed hanno una maggiore attitudine a sviluppare reazioni e capacità di prendere coscienza dei loro insuccessi. Le continue esperienze negative nel rapporto con gli altri e con l'ambiente hanno come conseguenza anche l'inibizione reattiva dell'apprendimento, dovuta alla sfiducia nelle proprie capacità³⁶.

Parte seconda

Sindrome di Down: eziologia e aspetti genetici

Tra le aberrazioni cromosomiche le trisomie rappresentano sicuramente la forma più frequente. Nell'ambito della vasta gamma di patologie loro ascrivibili, figura anche una particolare "atipica" (modificazione dei caratteri di una cellula), caratterizzata da frequente ricorrenza e da relativa omogeneità di sintomatologia: la sindrome di Down. Questa deve il nome a quello del medico inglese Longdon Down 1866 che nel volume "Mongolian type of idiocy" ne riporta una descrizione molto dettagliata, con lo scopo di mettere in relazione i sintomi di tale sindrome "eterni bambini" con le caratteristiche fisiche della razza mongola. Oggi sappiamo che la sindrome di Down si manifesta in tutte le razze.

La causa di questa patologia fu però scoperta molti anni più tardi, nel 1959, per merito di Lejeune che identificò la presenza di un cromosoma in più nella coppia 21, che innalza a 47 il numero complessivo dei cromosomi, ecco perché viene definita anche trisomia 21. Sulla gravità di tale ritardo, non bisogna generalizzare; i bambini Down sono infatti molto sensibili all'influenza

³⁴ A. Pope - S. Mc Hale - E. Craighead, *Migliorare l'autostima*, Erickson, Trento, 1993

³⁵ M. De Negri, *Neuropsicopatologia dello sviluppo*, p.50

³⁶ Ivi, p.50

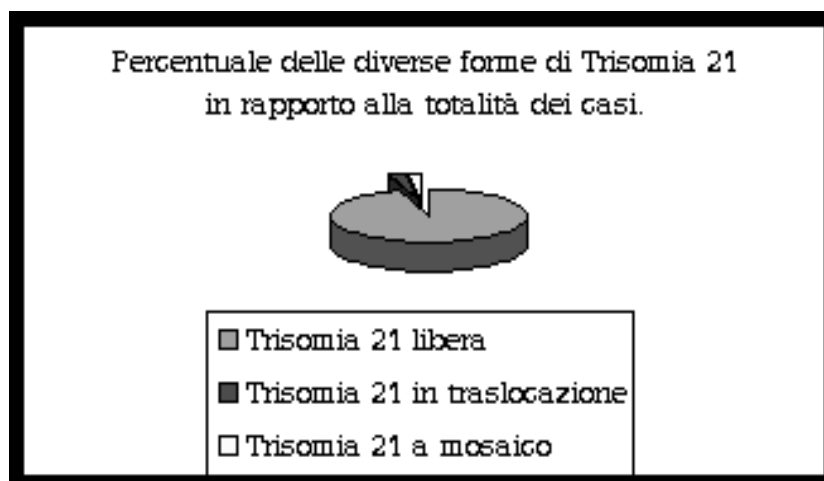
ambientale, specie per quello che riguarda programmi educativi mirati. Ricordiamo che la sindrome di Down è la forma più comune di ritardo mentale, presente alla nascita e che si verifica con una frequenza di circa un caso ogni 650-700 nati vivi.

La trisomia è stata descritta in tre forme: libera, traslocata e a mosaico. La trisomia libera è la forma di gran lunga più frequente (95% dei casi); in questa condizione il soggetto possiede 47 cromosomi invece che 46 in tutte le cellule (iperploidia). Tale forma è detta sporadica, perché il rischio di avere altri figli Down, è per la madre di poco aumentato rispetto ad una donna che non ha avuto figli Down, mentre il rischio da parte dei fratelli a loro volta di avere un bambino Down, è inesistente.

Correlazione tra età della madre e incidenza della sindrome di Down (Cunnigham 1988), cfr. Cottini, 2002

ETÀ DELLA MADRE	N. BANBINI IN RAPPORTO AL TOTALE DELLE NASCITE
Sotto i 20 anni	meno di un caso su 2000 nascite
Tra i 21 e i 30 anni	meno di un caso su 1500 nascite
Tra i 31 e 34 anni	circa un caso su 750-880 nascite
Tra i 35 e 40 anni	circa un caso su 280-290 nascite
Tra i 41 e i 44 anni	circa un caso su 130-150 nascite
Sopra i 45 anni	circa un caso su 20- 65 nascite

Il grafico seguente illustra la percentuale delle tre forme di trisomia 21 in rapporto alla totalità dei casi.



La trisomia traslocata è una forma più rara (3% dei casi), c'è una fusione del cromosoma 21 con un altro cromosoma (solitamente il 13, 14, 15, 22); il soggetto colpito, quindi, pur avendo un normale numero di 46 cromosomi, è affetto dalla Sindrome di Down. Anche in questo caso tutte le cellule sono iperploidiche e si tratta di una forma che in certe circostanze può essere ereditaria. La trisomia a mosaico (2% dei casi) è una forma dove non tutte le cellule hanno 47 cromosomi, ma solo una parte, perché la non-disgiunzione cromosomica che causa la trisomia, avviene dopo le

prime divisioni somatiche dello zigote; quindi il bambino con tale genotipo viene ad avere sia cellule normali che cellule con struttura tipica della sindrome di Down e di conseguenza le difficoltà connesse con l'anomalia sono minori. Una persona, tuttavia, può essere affetta da questa particolare forma della malattia senza presentarne le tipiche caratteristiche fisiche e/o il ritardo mentale associato: può quindi ignorare di esserne portatrice.

Il quadro somatico

Esistono alcune caratteristiche fenotipiche (relative all'aspetto fisico) molto comuni in tutte le persone Down³⁷. Tra i tratti somatici peculiari più immediatamente riconoscibili delle persone Down, che costituiscono la base della diagnosi al momento della nascita (che deve essere poi confermata da un esame genetico), troviamo:

- cranio brachicefalo: il diametro antero-posteriore della testa si avvicina molto, per dimensione, a quello trasversale;
- ipertelorismo: eccessiva distanza tra gli occhi (più apparente che reale, dato che il naso appiattito alla base accentua questa impressione);
- epicanto: piega della pelle in corrispondenza dell'angolo interno dell'occhio;
- capelli lisci e sottili;
- padiglioni auricolari piccoli, massicci e poco modellati, spesso con impianto basso;
- lingua spesso sporgente dalle labbra, per via del palato stretto. La piccola dimensione del palato fa sembrare la lingua più grossa del normale;
- solco palmare trasverso;
- collo corto e largo;
- cassa toracica spesso corta, con spalle cadenti;
- addome prominente;
- tono muscolare generale ridotto con conseguenze, tra le altre cose, sulla respirazione, la deglutizione e la fonazione.

Bisogna specificare, però, che questi tratti somatici non sono sempre e comunque tutti presenti in ogni individuo portatore della sindrome, poiché esiste una grande variabilità individuale.

Problematiche d'ordine psicologico

Per quanto concerne lo sviluppo della persona down con ritardo mentale, indipendentemente dalle chiave interpretativa, tutti sono concordi nel ritenere che, quando si parla di ritardo, ci si riferisce ad un quadro estremamente variabile, sia per la presenza, appena considerata, di condizioni patologiche differenti tra loro, che per l'elevata variabilità tra le funzioni, presente nella singola persona. Il soggetto portatore di Sindrome di Down è innanzitutto una persona, con le esigenze relazionali, conoscitive, di integrazione nella società cui appartiene. Indubbiamente, egli presenta una serie di problemi intellettivo-cognitivi ed emotivo-affettivi, che ne condizionano l'esistenza in modo variabile. Anche per quanto riguarda le caratteristiche psicologiche, vale il discorso della variabilità individuale. Nelle persone Down si può osservare una vasta gamma di capacità, con un ritardo mentale da grave a lieve e difficoltà di apprendimento più o meno rilevanti.³⁸

Sul piano dello sviluppo cognitivo, parlando in termini piagetiani, le persone down possono arrivare alle soglie del pensiero formale. Si riscontra, però, una disomogeneità delle prestazioni all'interno delle diverse fasi evolutive, infatti, le operazioni relative ad ogni tappa non sono quasi mai acquisite in tutte le loro modalità, ed il raggiungimento di un livello di sviluppo cognitivo non

³⁷ Monique Cuilleret, *Trisomia 21: aiuti e consigli*, presentazione di Maria Lorella Missaglia e Guido Ronchi, traduzione di Simona Balocco, Milano, Masson, 1984, pag. 23.

³⁸ Newton r., *Conoscere e capire la Sindrome di Down. Una guida pratica per genitori ed educatori*, con la collaborazione di VIVI DOWN, TEA SALUTE, 1998, pag. 34.

appare mai omogeneo e completo. La sequenza dei periodi è però fondamentale rispettata, anche se i tempi sono sensibilmente più lunghi. Si nota, in questi soggetti, una concentrazione limitata ed una soglia di attenzione abbastanza ridotta. La persona Down può presentare problemi per quanto riguarda la memoria a breve o a lungo termine. In generale, l'informazione tende ad essere memorizzata più facilmente se è significativa, ripetuta e organizzata.

Per quanto riguarda l'orientamento, la persona Down ha una percezione della realtà più sincretica rispetto alla norma, cioè più rivolta alla situazione nel suo insieme piuttosto che ai singoli particolari. Di conseguenza, il pensiero del soggetto Down tende ad essere carente nella discriminazione delle caratteristiche fondamentali da quelle secondaria. In particolare, l'attenzione è prevalentemente del tipo "tutto-o-niente". Inoltre, quando egli si pone un obiettivo, dimostra una fissazione rigida, difficile da distogliere. Ciò contribuisce a generare apprendimenti frammentari e poco realistici, che, di riflesso, condizionano la messa in pratica di quanto ha appreso, quindi il comportamento.³⁹

È perciò molto importante stabilire, per ogni soggetto, quali sono le effettive difficoltà e le aree di sviluppo potenziale, al fine di individuare un valido approccio psicopedagogico ed educativo ed avere la migliore comprensione possibile della persona. Per quanto riguarda l'istruzione e la formazione professionale, le caratteristiche psicologiche fino ad ora elencate portano insegnanti e formatori a preferire programmi che specifichino obiettivi a breve termine, facilmente raggiungibili, ed offrano la possibilità di valutare i risultati e gratificare i soggetti al momento del raggiungimento del risultato prefissato.⁴⁰

Ritardi e alterazioni negli ambiti trasversali

Ogni persona si caratterizza per la sua originalità, non riconducibile a uno stereotipo determinato dal tipo di deficit. Tutto ciò è confermato dal diverso sviluppo che si compie nelle varie aree, con sistemi di equilibrio molto particolari. Lo sviluppo fisico e psichico è un processo complesso che segue tanto leggi genetiche, quanto ambientali. Una spiegazione di tale tipo di sviluppo è quella di considerarlo un'interazione del patrimonio genetico con l'ambiente, ossia un rapporto tra natura e cultura. Tali interazione comprende aspetti organici (le strutture), funzionali (motricità, linguaggio, intelligenza) e l'organizzazione tra strutture e relative funzioni.

Quindi lo sviluppo caratteristico della personalità del soggetto con ritardo mentale investe tutte le aree; quella intellettiva, in quanto gli ordini degli stadi di sviluppo, pur rispettati, sono però in sostanziale ritardo; quella del linguaggio, a causa delle limitate capacità di elaborare le informazioni, e le problematiche si presentano sia a livello fonologico, sia a livello semantico che a livello sintattico; quella dell'organizzazione percettiva, perché mancano funzioni tipiche del sistema nervoso centrale (capacità di analisi, comparazione, categorizzazione).

Particolare importanza, nello sviluppo della personalità, riveste il ritardo dello sviluppo dell'area motoria. Infatti i soggetti con ritardo mentale hanno notevoli ritardi e difficoltà nell'elaborazione dello schema corporeo e nelle relazioni spazio – tempo. Ecco perché, è molto importante un approccio didattico precoce che privilegi un'educazione al corpo, alla motricità, affinché i progressi registrati possano influenzare positivamente tutte le aree di sviluppo.⁴¹

Ma la persona Down è malata?

Dal 1866 si sono sviluppate diverse teorie sulle cause della Sindrome di Down: alcune si sono dimostrate inesatte ed infondate, e sono quindi state abbandonate a favore di altre con fondamenti scientifici più precisi. Sono ormai sorpassate le visioni ottocentesche che consideravano

³⁹ Marano P., *In un bambino Down c'è di più....*, Il Coraggio come educazione, n°6, 1991, pag. 18.

⁴⁰ Carbonetti D. e G., *Vivere con un figlio Down*, FrancoAngeli, Milano, 1996, pag.110.

⁴¹ Cottini L., *Strategie per l'apprendimento dell'handicappato mentale*, Angeli, Milano, 1993

il neonato Down come fermo ad uno stadio di sviluppo "mongoloide" (Down pensava che l'evoluzione del feto attraversasse varie fasi, ognuna con caratteristiche razziali sue proprie), o quella risalente alla fine degli anni '70 che legava l'incidenza della sindrome allo stress materno in gravidanza⁴²

Attualmente, c'è un notevole accordo nel non definire "malattia" la Sindrome di Down. Essa è più correttamente indicata come una condizione genetica. Infatti, la caratteristica che definisce una malattia sono i sintomi che ne permettono l'individuazione. La Sindrome di Down, di per se stessa, non ha dei veri e propri sintomi, anche se, indubbiamente, le persone che ne sono portatrici presentano un'indubbia somiglianza nelle caratteristiche fisiche e soffrono di alcuni disturbi ricorrenti nella casistica medica. La scomparsa progressiva, poi, dell'uso del termine "mongoloide", descrizione imprecisa e priva di significato, ha portato nelle famiglie, e nella società in genere, ad un cambiamento nella concezione delle persone Down e ad un innalzamento delle aspettative nei loro confronti.

Nonostante ciò, persistono a livello sociale alcuni atteggiamenti negativi, pregiudizi basati sul modello della malattia, che portano a generalizzazioni arbitrarie che ignorano l'individualità e la soggettività della persona. Ma il fatto che lascia maggiormente perplessi è la diffusa scorrettezza delle pratiche mediche effettuate sui soggetti Down. Il dottor David Silverman, indagando sull'atteggiamento dei medici, scoprì che quasi nessun genitore di un bambino Down, durante il colloquio con il cardiologo, si sentì chiedere se il bambino stava bene⁴³. Inoltre la descrizione del difetto anatomico venne fatta in modo molto più rassicurante ai genitori dei bambini normodotati rispetto a quelli del gruppo Down.

Si è, poi, accertata anche la tendenza a considerare disturbi presentati dalle persone Down come legati alla loro sindrome: è stato dimostrato da molti autori che questo pregiudizio predispone molti medici a non approfondire l'argomento, rischiando serie conseguenze per la salute di questi particolari pazienti. Non si può identificare la persona non completamente sana o "imperfetta" in un paziente che non è possibile guarire. A livello medico, si può però osservare anche l'atteggiamento opposto, quello volto, cioè, alla prescrizione di trattamenti scientificamente infondati, magari costosi o impegnativi, spesso obiettivamente assurdi, a soggetti Down i cui genitori, per disperazione e credulità, o più probabilmente per voler risolvere una situazione che non riescono ad accettare, sono disposti ad aggrapparsi al più tenue filo di speranza. Spesso, purtroppo, questo li porta a credere ciecamente ad affermazioni insincere o al limite della frode.

Storicamente, si sono sviluppati vari tipi di interventi per la Sindrome di Down, che possiamo distinguere in tre filoni: farmacologico, stimolazione intensiva, chirurgico.

- *Filone farmacologico.* Nel 1964, Turkel vantava l'efficacia di una cura a base di vitamine, sostenendo che un particolare dosaggio di "megavitamine" (come lui le definì) potesse portare ad un miglioramento delle condizioni psicofisiche dei soggetti Down. Questo approccio è stato seguito per anni (uno degli ultimi esperimenti risale al 1983), ma nessuno dei medici che vi si ispirò riuscì mai a dimostrare scientificamente che la sua cura era efficace, né la ripetizione degli esperimenti in laboratorio diede migliori risultati. Anzi, gli unici dati attendibili che abbiamo a proposito di tali trattamenti "pseudoscientifici" riguardano i loro notevoli effetti collaterali, che vanno dal vomito, alle neuropatie periferiche, ad altro ancora.

Altri medici sostengono l'efficacia della cosiddetta terapia dei neurotrasmettitori, che prevede l'utilizzo di farmaci quali il Deanol e il Ritalin. Questi farmaci si sono dimostrati utili solo nei casi in cui i pazienti soffrivano di disturbi del comportamento, in particolare negli iperattivi. In realtà è infrequente che i Down soffrano di queste patologie, mentre è stato osservato che tali farmaci danno dipendenza e possono provocare convulsioni⁴⁴.

⁴²Richard Newton, *Conoscere e capire la Sindrome di Down. Una guida pratica per genitori ed educatori*, con la collaborazione di VIVI DOWN, Milano, TEA SALUTE, 1998, pag. 15.

⁴³Richard Newton, *Op. cit.*, pag. 133

⁴⁴Richard Newton, *Op. cit.*, pag. 138

- *Stimolazione intensiva.* Un altro fronte è quello degli interventi di stimolazione intensiva programmata, il cui utilizzo si basa sul presupposto che, tramite essi, si possano ottenere notevoli miglioramenti nello sviluppo psico-fisico, a lungo termine. In realtà, esistono poche valutazioni scientifiche sui benefici di tali programmi, ed esse danno risultati contraddittori. In generale, sono stati riscontrati effetti positivi a breve termine, ma il loro effetto non resiste a lungo alla cessazione dell'intervento⁴⁵.

Un particolare metodo di stimolazione intensiva è il *Doman-Delacato*, che si è diffuso anche in Italia, soprattutto per quanto riguarda la terapia delle lesioni cerebrali, ma che a volte è applicato anche alle persone Down⁴⁶. Esso richiede molte ore di addestramento al giorno, è una terapia che può essere eseguita in casa, ma è molto faticosa sia per la persona che vi è sottoposta, sia per coloro che sono incaricati di eseguirla (normalmente occorrono almeno 5 persone alla volta). Il Doman è molto rigido, stressante, focalizza tutto l'impegno della famiglia nella "normalizzazione" (sempre promessa, raramente verosimile) del bambino, a scapito dell'attenzione richiesta da eventuali fratelli, ma in particolare isola il soggetto in casa per molte ore al giorno, privandolo delle attività necessarie all'età.

In realtà, alcuni autori sostengono che la diffusione del metodo Doman sia legata alle sue strategie promozionali, che rendono difficile, per i genitori del piccolo paziente, rifiutare il trattamento. La ragione che spinge la famiglia ad affidarsi sta nelle affermazioni spesso "miracolistiche" dei medici che adottano tale tipo di stimolazione. La quasi totalità delle famiglie che si rivolgono ai terapisti del metodo Doman è, infatti, spinta soprattutto dal rifiuto di accettare l'inabilità del figlio, che diventa veramente un handicap nel momento in cui assume un'importanza tale da necessitare la concentrazione di tutte le forze disponibili per essere eliminata. Anche ammettendo una qualche efficacia di questo tipo di stimolazione intensiva, è doveroso, però, specificare che il dottor Glenn Doman ha elaborato il suo metodo indirizzandolo alle persone cerebrolese, mentre il cervello delle persone con Sindrome di Down ha unicamente delle microlesioni, peraltro riscontrabili in qualsiasi persona normodotata.

- *Filone chirurgico.* Dagli anni '70, su molti bambini Down sono stati eseguiti interventi di chirurgia plastica facciale per attenuare le caratteristiche fenotipiche della sindrome. Questi interventi sono stati, e sono ancora, molto discussi. I sostenitori della chirurgia plastica sostengono che una certa "normalizzazione" dell'aspetto della persona Down (peraltro mai ottenibile in modo completo, visto che si possono correggere solo alcuni tratti del viso) può portare ad una sua migliore accettazione da parte della società, giacché numerosi studi dimostrano l'importanza dell'attrattiva fisica nella vita quotidiana. Secondo loro, la chirurgia estetica può contrastare la tendenza della gente a sottostimare i Down a causa del loro aspetto fisico. Inoltre, migliorare il loro aspetto significherebbe procurare loro un maggiore benessere emozionale, migliorando l'immagine di sé.

I detrattori, al contrario, affermano che la società si aspetterà troppo da persone con un aspetto "intelligente", ma comunque mentalmente ritardate (ricorre spesso l'affermazione secondo cui la chirurgia non migliora l'intelligenza). Le persone Down, in molti casi, non sono nemmeno in grado di dare il loro consenso informato all'intervento chirurgico, in seguito al quale, tra l'altro, niente garantisce che la società le accetterà di più. Secondo costoro, praticare un intervento di plastica facciale su una persona trisomica è quindi, oltre che ingiustificato dal punto di vista medico (l'intervento non corregge nessuna patologia), moralmente scorretto⁴⁷.

Uno studio americano dei primi anni '80 sembra confermare parzialmente le tesi dei detrattori della chirurgia plastica facciale sulle persone Down⁴⁸. Esso suggerisce che, anche se vari

⁴⁵ Richard Newton, *Op. cit.*, pag. 141

⁴⁶ Richard Newton, *Op. cit.*, pag. 143

⁴⁷ E. Mc Clurg, *Il vostro bambino Down: tutto quello che i genitori debbono sapere*, Roma, Armando, 1991, pag. 153.

⁴⁸ A. Furnham, J. Pendred, *Attitudes towards the mentally and physically disabled*, British Journal of Medical Psychology (1983), n° 56, pag. 185.

tipi di stigma portano alla automatica individuazione del portatore di handicap, il suo aspetto fisico non ha un effetto importante nell'interazione con i normodotati. Gli autori aggiungono che la Sindrome di Down non porta alla nascita di individui sfigurati, come poteva capitare, ad esempio, ai neonati le cui madri avevano assunto il Talidomide in gravidanza. L'atteggiamento della società verso i disabili si dimostra più negativo per quanto riguarda l'handicap psichico. Probabilmente, questo succede perché è più difficile, per il normodotato, identificarsi con l'oligofrenico che con l'handicappato fisico, visto più simile a sé per le normali capacità mentali e di pensiero⁴⁹. Inoltre, gli stessi autori aggiungono che la persona che non ha mai avuto a che fare con i disabili si trova in qualche modo più a suo agio con un handicappato chiaramente riconoscibile come tale.

Le abilità sociali e la qualità della vita

La definizione di qualità della vita di una persona consiste nella differenza tra i bisogni e i desideri soddisfatti e quelli irrealizzati. Tale definizione include la sfera lavorativa, abitativa, comunitaria, educativa, sociale, ricreativa e relativa al tempo libero. In generale, il termine concerne l'individuo nel contesto del suo ambiente, la sua interazione con esso⁵⁰.

Le persone Down adolescenti ed adulte, compatibilmente con le loro capacità intellettive, hanno una visione abbastanza chiara del proprio stile di vita, ed esprimono desideri su quello che vorrebbero fosse il loro futuro. I rispettivi tutori (genitori, fratelli o altri parenti) hanno visioni simili, ma che non coincidono con le loro, specialmente per quanto riguarda i bisogni emotivi⁵¹. Raggiungere la massima autonomia, obiettivo che per una persona Down è gratificante e contribuisce a migliorarne l'immagine di sé e l'autostima, può essere, per i genitori, invece, un difficile percorso e una fonte di insicurezza e di ansia. Il giovane Down che, come del resto fanno tutti i suoi coetanei normodotati, cerca di svincolarsi dalla tutela dei genitori nelle aree in cui può farlo, manifestando una decisonalità autonoma e, a volte, una ferma opposizione alla loro volontà, rompe un equilibrio consolidato da tempo e manda in crisi la visione di "eterno bambino" che essi si erano formati di lui.

A livello sociale, come si è detto in precedenza, il portatore di handicap, soprattutto se intellettivo, è accettato quando può essere inquadrato nel modello simil-infantile, che lo vede completamente dipendente dai genitori, soprattutto lo relega in un legame simbiotico ed esclusivo con la madre, legame che gli impedisce di esistere come individualità separata, non gli riconosce autonomia, non progetta per lui un futuro da persona adulta, anche se con limitazioni, e non concepisce che egli manifesti desideri, progetti ed aspirazioni che non siano quelle di un bambino.

Per il genitore di un Down, poter controllare la totalità della vita del figlio, diventando quasi un tutt'uno con lui, è rassicurante dal punto di vista psicologico, poiché questo atteggiamento gli permette di modellare l'esistenza del figlio, di decidere per lui al posto suo, ma soprattutto, come già evidenziato, di evitargli rischi e fallimenti. La persona down, invece, deve invece poter affrontare e sperimentare l'ambiente in cui vive ed agisce per non rimanere, come purtroppo succede, un semplice spettatore degli eventi che si svolgono intorno a lui, ma per esserne effettivamente coinvolto in modo attivo.

La famiglia ha un ruolo cruciale nel permettere o nell'impedire al figlio o alla figlia Down di raggiungere l'indipendenza loro possibile. Questo fa di essa il migliore agente della promozione delle capacità del figlio, quando le caratteristiche psicologiche ed emotive dei genitori rendono possibile effettuare quel distanziamento necessario perché egli possa sentirsi sicuro di sé. Ma c'è anche un risvolto negativo: la famiglia, quando considera il figlio inabile a sviluppare l'autonomia, può impedire notevolmente il verificarsi di opportunità che gli permettano di testare le proprie capacità. Questa possibilità incide pesantemente sull'opera educativa e formativa svolta dalle

⁴⁹ A. Furnham, J. Pendred, *Op. cit.*, pag. 186

⁵⁰ Roy I. Brown, *Down Syndrome and quality of life: some challenges for future practice*, Down Syndrome Research and Practice (2) (1994), pag. 21.

⁵¹ Roy I. Brown, *Op. cit.*, pag. 19.

diverse agenzie (istituti, cooperative, centri di formazione professionale ecc.), poiché, senza il consenso dei genitori, al personale non è consentito attuare progetti per lo sviluppo dell'autonomia personale, anche quando esiste la possibilità che essi vadano a buon fine.

Un ulteriore fattore negativo è svolto indirettamente dalla famiglia: la valutazione negativa delle capacità del figlio porta quest'ultimo a cercare di evitare il fallimento, evitando le situazioni che gli si presentano come complicate (handicap dell'handicap), anche quando avrebbe la possibilità di riuscire, finendo così per confermare la propria identità negativa⁵².

Collaborazione tra la famiglia e le agenzie educative

L'esistenza di un progetto formativo comune che coinvolge la famiglia e le diverse agenzie educative che si occupano della persona Down è auspicata dalla stessa legge 104/92, nell'articolo 12, comma 5, per quando riguarda la definizione del piano educativo individualizzato. Essa è particolarmente importante, e deve essere attentamente pianificata, in modo da attribuire alle diverse parti che sono chiamate in causa responsabilità precise e settori di intervento circoscritti. Concordare una linea d'azione generale consente infatti alla famiglia, alla scuola, e al centro educativo per disabili di perseguire un obiettivo comune (il progetto di vita), che è la promozione delle capacità della persona, e permette al disabile di avere punti di riferimento fissi, in modo tale che le richieste che gli vengono fatte nei diversi ambiti di vita non siano discordanti e fonte di confusione.

Il rischio è, infatti, che si verifichino discrepanze, a volte anche notevoli, tra le prestazioni richieste ed attese, ad esempio, dalla famiglia e dalle agenzie formative frequentate dalla persona Down. Capita, infatti, che il ragazzo dimostri di avere capacità molto superiori a quelle descritte agli insegnanti dai familiari, capacità che, trovando un ambiente stimolante, riescono ad esprimersi e a perfezionarsi.

Questo è particolarmente vero per quanto riguarda le abilità sociali e il loro insegnamento. Data la proporzione tra numero di operatori e di utenti, sovente nelle istituzioni non si ha la possibilità di seguire personalmente ogni ragazzo, come potrebbe accadere in ambito familiare; ciò, a volte diventa un aspetto positivo, perché stimola il disabile ad agire, quando si rende conto che nessuno ha l'intenzione o la possibilità di sostituirlo nei compiti elementari. Inoltre, nell'ambito di tali agenzie educative, scuola compresa, il disabile viene a contatto con altre persone handicappate e non, ma che hanno capacità diverse dalle sue.

Spesso il confronto con prestazioni superiori provoca, per imitazione, il miglioramento delle proprie, e d'altro canto non è infrequente osservare gli handicappati più abili aiutare quelli con competenze ridotte nello svolgimento di compiti o nelle necessità personali. Questo avviene in proporzione ancora maggiore se l'opera formativa prevede interazioni frequenti con soggetti normodotati. La scuola, quindi, proprio per la caratteristica di essere un ambiente diverso da quello familiare, si trova ad avere la possibilità di valutare in modo più distaccato ed obiettivo le abilità e le potenzialità di miglioramento presentate dal singolo disabile.

BIBLIOGRAFIA

- A. Arfelli Galli, M. Muzi (a cura di) *Interpretare lo spazio di vita del bambino disabile*, EUM, Macerata 2008.
- M. De Negri, *Neuropsicopatologia dello sviluppo*, Piccin, Padova, 1999.
- A. Canevaro, *Quel bambino là...*, La Nuova Italia, Scandicci (FI) 2000.
- P. Crispiani, *Manuale Itard 2006 –Manuale clinico di pedagogia speciale*, Libreria Universitaria Floriani, Macerata.

⁵² E. Montobbio, S. Casapietra, *Handicap e famiglia*, a cura del Comitato Unitario Handicappati, Livorno, Edizioni del Cerro, 1982, pag. 22.

- P. Crispiani, *Pedagogia clinica*, Junior, Bergamo, 2001.
- P. Crispiani, C. Giaconi, *Hermes 2008, Glossario pedagogico professionale*, Junior, Bergamo, 2007.
- A. Pope, S. McHale, E. Craighead, *Migliorare l'autostima*, Erickson, Trento, '93.
- G. Sabbadini (a cura di), *Manuale di neuropsicologia dell'età evolutiva*, Zanichelli, Bologna.
- S. Soresi, *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Il Mulino, Bologna '01.
- R. Vianello, C. Cornoldi, *Metacognizione, disturbi di apprendimento e handicap*, Junior, Bergamo, 2000.
- S. Vicari, M.C. Caselli (a cura di), *I disturbi dello sviluppo. Neuropsicologia clinica e ipotesi riabilitative*, Il Mulino, Bologna 2002.
- M. Zanobini, M.C. Usai, *Psicologia della disabilità e della relazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*, Franco Angeli, Milano 2005.