

METTIAMOCI IN MOTO!

24.10.2023



Dott.ssa F. Alice Montanaro – federica.montanaro@opbg.net

Psicologa, psicoterapeuta cognitivo-comportamentale – neuropsicologico integrata
Dottoranda di ricerca – «Scienze delle relazioni umane» -Università degli Studi di Bari
Ricercatrice presso U.O.C. Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – OPBG

Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'




Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

Rai



RIFLESSIONI INIZIALI

- Cosa significa «scemo»?
- Cosa significa «definire» e perché è importante?
- Excursus storico
- Definizione e Linee guida attuali
- Essere e Poter Essere



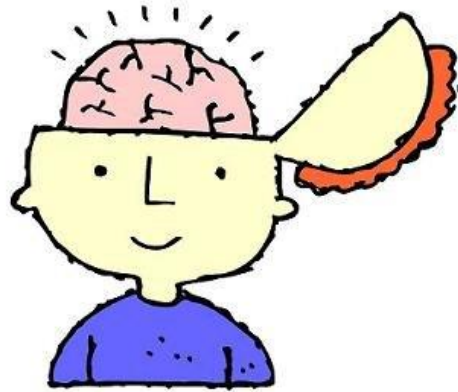
LA LUNGA STORIA DELLA DISABILITA' INTELLETTIVA

DEBOLEZZA

INFERMITÀ

DISABILITÀ MENTALE

SCEMITUDINE



IDIOZIA

HANDICAP MENTALE

DEFICIENZA

RITARDO MENTALE



...L'importanza di «DEFINIRE»



Luckasson e Reeve (2001) hanno analizzato cinque importanti fattori da tenere in considerazione durante la selezione di un termine. Il termine:

1. dovrebbe essere **specifico**, riferirsi a una singola entità, permettere la differenziazione da altre entità e migliorare la comunicazione;
2. **dovrebbe essere utilizzato in modo uniforme** da differenti gruppi di soggetti interessati (es., soggetti direttamente interessati, famiglie, scuole, cliniche, avvocati, medici, organizzazioni di professionisti, ricercatori e politici);
3. dovrebbe **rappresentare adeguatamente la conoscenza** corrente ed essere in grado di annettere nuove conoscenze in caso si presentino nuovi progressi scientifici;
4. dovrebbe essere sufficientemente robusto nella sua **operazionalizzazione** da permetterne l'utilizzo per molteplici scopi, inclusa la definizione, la diagnosi, la classificazione e la pianificazione dei sostegni;
5. dovrebbe riflettere una **componente essenziale della definizione di un gruppo di persone**, rappresentata dal fatto di comunicare valori significativi, specialmente nei confronti del gruppo.



LA LUNGA STORIA DELLA DISABILITA' INTELLETTIVA



- ANTICA GRECIA: «**IDIOTA**»: persona non capace di partecipare alla vita di comunità
- ANTICA GRECIA E ANTICA ROMA: gli idioti venivano trattati con disprezzo
- MEDIOEVO: il termine ritardo mentale diventa onnicomprensivo; si pensava fosse frutto della stregoneria e le persone con ritardo venivano «assunte» a corte dove venivano trattate come *giullari*
- REGNO INGLESE: prime legislazioni; Locke (1689) distingue tra «*idiots*» e «*madmen*»; Thomas Willis fornisce la prima definizione di disabilità intellettiva
- 1838: - *Itard* → «Wild boy of Aveyron»
 - *Esquirol* → intelligenza come continuum; linguaggio come discriminante; necessità di strumenti oggettivi
 - *Seguin* → scuola per bambini con disabilità
- 1859: Darwin: Nature vs Nurture
- 1869: Francis Galton → padre dei **test mentali**, in quanto dette avvio ad un ampio e sistematico studio sulle differenze individuali



LA LUNGA STORIA DELLA DISABILITA' INTELLETTIVA



- 1890: Cattell → pubblicò un articolo in cui introduce il concetto di “mental tests”, che da allora è ampiamente utilizzato. L'articolo di Cattell descriveva cinquanta prove, comprendenti test di forza fisica, velocità di movimento, capacità sensoriali, tempo di reazione e memoria, i quali, nell'insieme, avrebbero dovuto misurare l'intelligenza di un individuo.
- 1905: Binet e Simon → prima “*Scala Metrica dell'Intelligenza*”
- 1916: Terman introdusse il punteggio di *QI* (quoziente di intelligenza), una nozione ideata da William Stern per definire il rapporto tra età mentale ed età cronologica (moltiplicato per cento per evitare i decimali)
- 1879: in America nascono le *prime istituzioni* a supporto delle persone con disabilità – nasce l'Associazione degli ufficiali medici delle istituzioni americane per persone idiote e deboli → poi divenuta Associazione Americana per il Ritardo Mentale (AAMR) ed infine (2007) **Associazione Americana per le Disabilità Intellettive e dello Sviluppo (AAIDD)**.
- 1927: *Doll* sottolinea che il punto cardine del ritardo mentale sia l'inadeguatezza sociale e che al di là delle prestazioni cognitive fosse necessario valutare anche il grado di autonomia nella vita quotidiana



LA LUNGA STORIA DELLA DISABILITA' INTELLETTIVA



IL CONTRIBUTO DI DAVID WESCHLER



- 1939: David Wechsler pubblica la Wechsler- Bellevue Intelligence, prima edizione delle scale Wechsler successivamente diventate il reattivo maggiormente impiegato in tutto il mondo (WIPPSI – WISC- WAIS ormai alla loro quarta edizione). Wechsler introduce inoltre il concetto di **QI di Deviazione**, permettendo di confrontare individui di diverse fasce di età.
- «**l'intelligenza** è la capacità globale o complessa dell'individuo di agire per uno scopo determinato, di pensare in una maniera razionale e di avere rapporti utili con il proprio ambiente. E' globale perché caratterizza il comportamento dell'individuo nel suo insieme; è complessa perché è composta di elementi o attitudini che, senza essere interamente indipendenti, sono qualitativamente differenziabili » [Wechsler, 1939].
- Wechsler affermò che sarebbe irragionevole pensare che i test di intelligenza siano capaci di misurare ogni singolo dominio dell'intelligenza stessa.
- Mostrò particolare attenzione la **componente adattiva dell'intelligenza**



FACCIAMO IL PUNTO

Storicamente, sono stati adottati quattro grandi approcci per scopi di definizione e classificazione della disabilità intellettiva:

- 1) **Approccio sociale:** i soggetti venivano definiti o identificati come affetti da ritardo mentale poiché non riuscivano ad adattarsi al loro ambiente da un punto di vista sociale.
- 2) **Approccio clinico.** Con l'emergere del modello medico, l'interesse rispetto alla definizione si è spostato verso il complesso sintomatico e la sindrome clinica del soggetto.
- 3) **Approccio intellettuale.** Con l'emergere dell'intelligenza come costrutto applicabile e l'affermazione del movimento per il test mentale, l'approccio ha gradualmente dato importanza al funzionamento intellettuale misurato da test di intelligenza e riflettuto in un punteggio di QI.
- 4) **Approccio del doppio criterio.** Il primo tentativo formale di utilizzare sistematicamente sia il funzionamento intellettuale che il comportamento adattivo per definire la categoria, si osserva nel Manuale (Heber, 1959) dell'American Association on Mental Deficiency (AAMD), nel quale il ritardo mentale è stato definito in riferimento a un funzionamento intellettuale generale al di sotto della media che ha origine durante il periodo evolutivo ed è associato a deficit nello sviluppo, nell'apprendimento e negli adattamenti sociali.

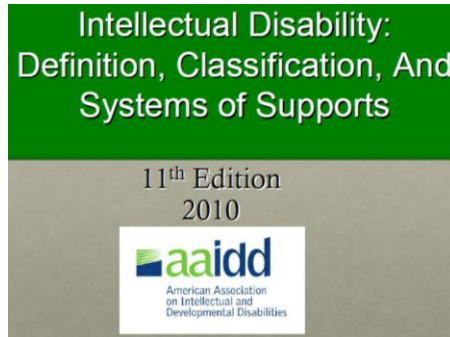


AAIDD, DSM5 E ICD-10

Ritardo mentale/ disabilità intellettiva/ disturbo dello sviluppo intellettivo = una disabilità caratterizzata da limitazioni significative, sia nel funzionamento intellettivo che nel comportamento adattivo, che si manifestano nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche. Tale disabilità insorge prima dei 18 anni (*Luckasson, 2002; Schalock, 2007*)

Dal 2007 Intellectual disability

2010 Rosa's Law : The law is named for **Rosa Marcellino**, a girl with Down Syndrome who was nine years old when it became law, and who, according to President Barack Obama, "worked with her parents and her siblings to have the words 'mentally retarded' officially removed from the health and education code in her home state of Maryland



DSM-5 American Psychiatric Association (APA)

Disturbi del neurosviluppo (35)

Disabilità intellettive (37)

317	(F70)	Lieve
318.0	(F71)	Moderata
318.1	(F72)	Grave
318.2	(F73)	Estrema
318.8	(F68)	Ritardo globale dello sviluppo (47)
319	(F79)	Disabilità intellettiva (Disturbo dello sviluppo intellettivo) senza specificazione (47)

World Health Organization (WHO)

L'ICD 10 (codici diagnosi)

Ritardo mentale:

- F70 Ritardo mentale lieve
- F71 Ritardo mentale di media gravità
- F72 Ritardo mentale grave
- F73 Ritardo mentale profondo
- F78 Ritardo mentale di altro tipo
- F79 Ritardo mentale non specificato





LA DISABILITA' INTELLETTIVA OGGI



3 CRITERI

1. **Deficit funzioni intellettive** (ragionamento, problem solving, pensiero astratto, apprendimento scolastico e apprendimento dall'esperienza) confermato sia dalla valutazione clinica che dalla somministrazione di un test di intelligenza individuale
2. **Deficit nel funzionamento adattivo** consistente in un mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socioculturali per l'indipendenza personale e la responsabilità sociale. Senza supporto continuativo i deficit adattivi limitano il funzionamento in una o più attività della vita quotidiana, quali la comunicazione, la partecipazione sociale e la vita indipendente, in più ambiti diversi, come la casa, la scuola, il lavoro e la comunità
3. **Insorgenza dei deficit intellettivi e adattivi nell'età evolutiva, cioè prima dei 18 anni**





LA DISABILITA' INTELLETTIVA OGGI



La disabilità intellettiva (DI) **non è una patologia a sé stante**, ma una categoria psicopatologica spesso concomitante ad altri disturbi di origine *genetica, organica, ambientale o di etiologia sconosciuta*

- Non è necessario considerare un'età specifica per la diagnosi ma l'importante è che i sintomi compaiano nel periodo dello sviluppo e vengano diagnosticati sulla base della **severità della compromissione del funzionamento adattivo**
- Enfatizza la necessità di usare valutazioni cliniche e standardizzate nella diagnosi di DI basando la severità dell'impairment sul funzionamento adattivo piuttosto che solamente sul QI (il funzionamento adattivo determina il livello di supporto necessario)
- Gli individui con disabilità intellettiva hanno **approssimativamente punteggi di due deviazioni standard o più al di sotto della media della popolazione**, incluso un margine di errore di misurazione (generalmente +5 punti).



IL LAVORO DI SQUADRA FA LA DIFFERENZA



Come determinare i livelli di gravità della disabilità intellettiva?



- Si deve pervenire alla definizione dei supporti necessari → Attenta analisi dei bisogni dell'individuo, considerato nel proprio contesto sociale (famiglia, scuola e società)
- Il QI medio di un individuo con sviluppo tipico è 100 (DS 15). Un livello cognitivo è nella norma se il suo **valore è compreso fra 85 e 115** cioè se si colloca fra la media e la prima DS.
- Un livello cognitivo compreso **fra 70 e 85** (cioè fra la prima e la seconda DS) viene definito come “funzionamento intellettivo limite”
- In presenza di un **QI inferiore a 70** si parla di disabilità intellettiva, ma sono insufficienti per capire quanto autonoma e capace sia una persona nella vita reale. E' per questo che si utilizza il comportamento adattivo!





DSM 5 DISABILITA' INTELLETTIVA



- Di comporta impairment nelle abilità mentali globali che incide sul funzionamento adattivo in tre aree o domini
1. **Dominio concettuale:** include le abilità di linguaggio, lettura, scrittura, matematica, ragionamento, conoscenza, memoria
 2. **Dominio sociale:** si riferisce a consapevolezza dei pensieri e sentimenti altrui, empatia, giudizio sociale, capacità nelle relazioni interpersonali, la capacità di fare e mantenere amicizie
 3. **Dominio pratico:** include autogestione come ad esempio la cura personale, le responsabilità lavorative, la gestione del denaro, attività ricreative, organizzazione compiti scolastici e lavorativi

Per la diagnosi almeno un dominio del funzionamento adattivo deve essere compromesso in modo da rendersi necessario un supporto al soggetto in un ambito (scuola, lavoro, casa, comunità)



SPECIFICAZIONE

Lieve

Moderata

Grave

Estrema



Livelli di gravità della disabilità intellettiva (Lieve)

Ambito Concettuale



- No differenze significative in età prescolare
- Bambini in età scolare e adulti: relativamente alle aspettative per l'età difficoltà nell'apprendimento miste, orientamento spazio-tempo con supporto in una o più di queste aree
- Problem solving, funzioni esecutive, Difficoltà nel pensiero astratto

Ambito Sociale



- Immaturità nelle interazioni sociali
- Linguaggio e capacità di conversazione immature per età
- Limitata comprensione di rischi in situazioni sociali; la persona è a rischio di essere manipolata dagli altri (credulità)

Ambito Pratico



- Funzionamento nella cura di sé generalmente discreto
- In adolescenza/età adulta necessitano di supporto per attività di vita quotidiana più complesse (es. gestione del denaro, gestione della casa)
- Supporto per prendere decisioni inerenti l'ambito legale/sulla salute



Livelli di gravità della disabilità intellettiva (Moderato)

Ambito Concettuale



- Durante lo sviluppo anche in età prescolare deficit linguaggio e prerequisiti dell'apprendimento
- Bambini in età scolare e adulti: progressi negli apprendimenti molto lenti, orientamento temporale e uso del denaro marcatamente limitato
- Nell'adulto livello di apprendimento equivalente a quello di scuola elementare, supporto necessario per le competenze accademiche sia in ambito lavorativo che della vita personale

Ambito Sociale



- Nel corso dello sviluppo notevoli differenze dai pari nel comportamento sociale e comunicativo (incide sul farsi amicizie)
- Linguaggio altamente semplificato per età
- Limitata capacità di giudizio sociale e nel prendere le decisioni: necessità di assistenza costante per integrazione sociale e lavorativa

Ambito Pratico



- Funzionamento nella cura di sé possibile per alimentazione, igiene, abbigliamento e cura della casa (richiesto tuttavia ampio periodo di insegnamento)
- In età adulta possono essere occupati in ambito lavorativo in attività che richiedono capacità comunicative e concettuali limitate (supporto da colleghi e supervisione)
- Possono essere sviluppate svariate capacità ricreative che richiedono tuttavia sostegno supplementare e opportunità di apprendimento per un periodo prolungato.



Livelli di gravità della disabilità intellettiva (Grave)

Ambito Concettuale



Scarse capacità di comprendere il linguaggio scritto e nei concetti riguardanti numeri, quantità tempo e denaro. Supporto su problem solving esteso per tutta la vita da parte del caregiver

Ambito Sociale



Linguaggio in produzione molto limitato (singole parole o frasi semplici, può essere supportato da tecniche aumentative). Linguaggio e comunicazione focalizzati sul "qui" ed "ora". Comprendono linguaggio semplice e comunicazione gestuale. I rapporti sociali, prevalentemente con familiari, sono fonte di piacere e aiuto.

Ambito Pratico



Supporto e supervisione continua per tutte le attività della vita quotidiana (pasti, abbigliamento, igiene). Non in grado di prendere decisioni per sé e per gli altri. In età adulta partecipazione ad attività familiari, ricreative richiede supporto continuo. Comportamenti disadattivi come autolesionismo possono complicare il funzionamento



Livelli di gravità della disabilità intellettiva (Estremo/Profondo)

Ambito Concettuale



Le abilità concettuali in genere si riferiscono al mondo fisico piuttosto che ai processi simbolici. L'individuo può usare gli oggetti in modo finalizzato per la cura personale e lo svago. Possono essere acquisite determinate abilità visuo-spaziali come il confronto, l'appaiamento, basate su caratteristiche fisiche. Tuttavia concomitanti compromissioni motorie e sensoriali possono impedire l'uso funzionale degli oggetti.

Ambito Sociale



L'individuo ha una comprensione molto limitata della comunicazione simbolica e della gestualità. Può comprendere alcuni gesti o istruzioni semplici. L'individuo esprime i suoi desideri e bisogni prevalentemente attraverso la comunicazione non verbale, non simbolica. L'individuo gradisce rapporti con i membri della famiglia e si relaziona a loro attraverso segnali gestuali e emozionali. Concomitanti compromissioni sensoriali e fisiche possono impedire molte attività sociali.

Ambito Pratico



Dipendenza sotto tutti gli aspetti. Se non vi è limitazione fisica possono partecipare ad alcune attività in casa (ad esempio apparecchiare). Attività ricreative possono essere ad esempio ascoltare musica, guardare film/cartoni, fare passeggiate, attività in acqua tutte con supporto da parte del caregiver (questo se non vi sono limitazioni fisiche e sensoriali). Comportamenti disadattivi possono essere presenti.



ALCUNI DISTURBI ASSOCIATI ALLA DI:

- ❖ DEFICIT ATTENZIONE/IPERATTIVITA'
- ❖ DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO
- ❖ MOVIMENTI INVOLONTARI PATOLOGICI
- ❖ TRATTI PSEUDOPSIOTICI
- ❖ DISTURBI UMORE/ANSIA

ALCUNE DIAGNOSI DIFFERENZIALI:

- ✓ DSA
- ✓ DISTURBI SPECIFICI DELLA COMUNICAZIONE
- ✓ PSICOSI
- ✓ BES

EZIOLOGIA

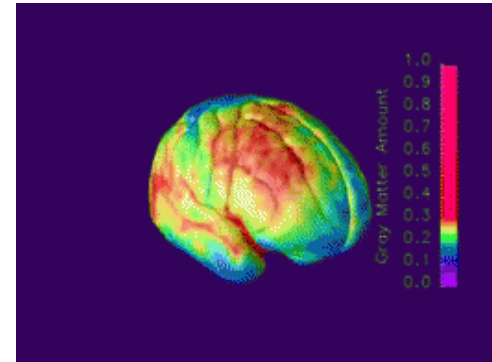
- ❖ CAUSE PRENATALI
- ❖ CAUSE PERINATALI
- ❖ CAUSE POST-NATALI



CI SONO SEGNI PREDITTIVI DELLA DISABILITA' INTELLETTIVA?

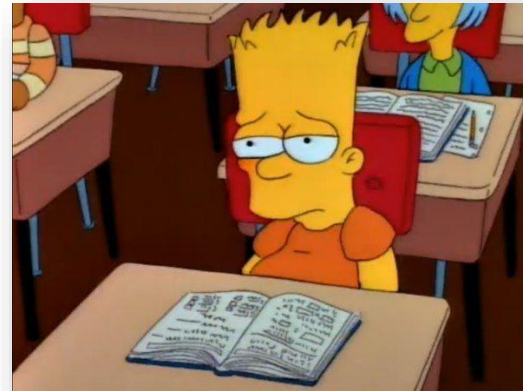
Prima dei 3 anni

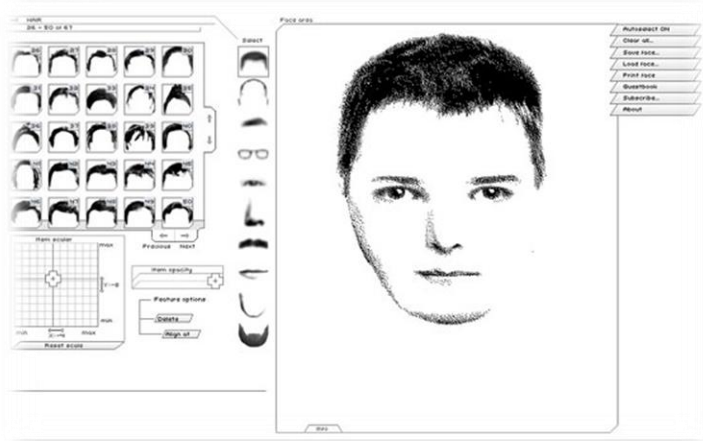
- ✓ Scarsa iniziativa
- ✓ Attività esplorativa ridotta
- ✓ Difetto di utilizzazione simbolica degli oggetti
- ✓ Scarso sviluppo dei mezzi per ottenere eventi desiderati
- ✓ Ritardo posturale e motorio
- ✓ Ritardo linguistico, dell'espressione e della comunicazione
- ✓ Interazione povera con l'ambiente, specie quando gli adulti allevanti offrono stimoli inadeguati e danno uno
- ✓ Scarso significato al comportamento del bambino



CARATTERISTICHE DEL COMPORAMENTO

- Evitamento del contatto oculare
- Perseveranza nel discorso
- Agitare e mordersi le mani
- Intolleranza tattile
- Abilità di imitazione
- Scatti d'ira
- Aggressività fisica
- Iperattività e breve span di attenzione





IDENTIKIT DELLA SINDROME X FRAGILE (FXS)???



IL FENOTIPO DELLA FXS

- ❑ **Fenotipo** = insieme di caratteristiche o tratti osservabili di un individuo che derivano dall'influenza della genetica e dell'ambiente
- ❑ Chi lavora nel **Pianeta X** dovrebbe avere consapevolezza dei fenotipi comportamentali, socio-emotivi e cognitivi della FXS.
- ❑ Esempio: Dato che la maggior parte dei maschi e un'alta percentuale di femmine presentano DI, l'età mentale della persona sarà sostanzialmente inferiore alla sua età cronologica. Per esempio, un ragazzo di 18 anni con FXS con un QI (quoziente di intelligenza) di circa 40, può avere **un'età mentale di 3 anni**, il che significa che il suo funzionamento cognitivo complessivo è simile a quello di un bambino di 3 anni con sviluppo tipico.
- ❑ Allo stesso tempo, esiste una **profonda variabilità tra gli individui con FXS** nel profilo cognitivo, nella gravità e tipologia dei disturbi del linguaggio, nelle capacità adattive, ecc. E' per questo che una valutazione approfondita diventa fondamentale per pianificare l'intervento a casa, a scuola e nella società.



VALUTAZIONE DEL PROFILO COGNITIVO E PSICOPATOLOGICO

- In generale, non esistono test specifici per la FXS.
- Inoltre molti test mostrano «effetti pavimento o tetto» quando applicati alla FXS.
- Nella maggior parte dei test, gli individui con FXS sono confrontati a persone con pari età cronologica e non mentale

FUNZIONAMENTO COGNITIVO	FUNZIONAMENTO ADATTIVO	PROFILO PSICOPATOLOGICO
Scale Wechsler	Scale Vineland (VABS)	KSADS-PL
Stanford-Binet Intelligence Scale (SBS)	Adaptive Behavior Assessment System (ABAS)	CBCL, CPRS, RBS, MASC, ecc.
Scala Leiter	Scales of Independent Behavior – Revised (SIB-R)	Aberrant Behavior Checklist – Community, Second Edition (ABC-C-2) / ABC-Fragile X (ABC-CFX)

Per approfondire: <https://fragilex.org/understanding-fragile-x/fragile-x-syndrome/assessment-fxs/>



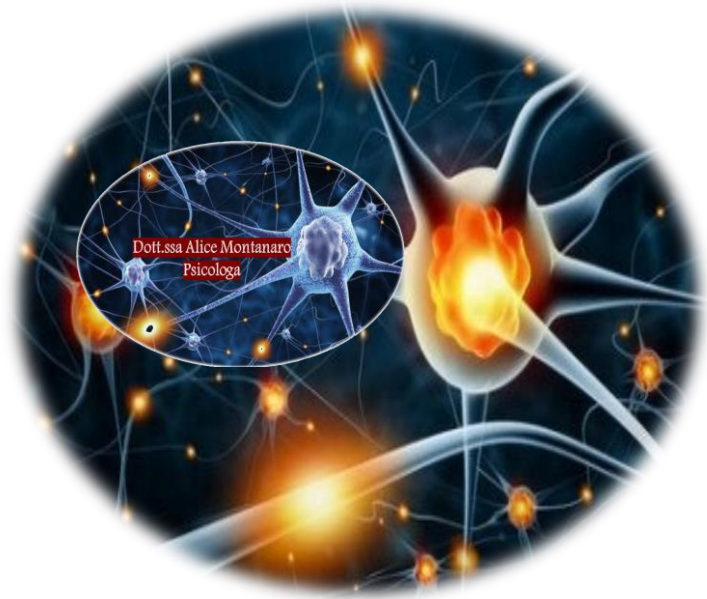


DI «QUANTO CERVELLO» ABBIAMO BISOGNO PER IMPARARE?



«Metà cervello è abbastanza. La neuroeducazione di un bambino senza emisfero destro».
Battro, 2002





NEUROPLASTICITA'

*Primo ponte di collegamento
tra Neuroscienze ed
Educazione*

**IL NOSTRO CERVELLO NON SI E'
EVOLUTO PER ANDARE A
SCUOLA**



*Nonostante ciò, le Neuroscienze
Cognitive insegnano come sia
impossibile NON imparare*



Broken Chair, Ginevra



«La scuola non la facciamo più bella soffermandoci su quello che non funziona, ma immaginando quali possibilità abbiamo per trasformarla e cominciando dal trasformare noi stessi avendo il coraggio di uscire dalla confortevole situazione di fare quello che fanno tutti.» Paolo Mai

Grazie per l'attenzione!!!

Dott.ssa Alice Federica Montanaro

Psicologa, Psicoterapeuta Cognitivo-Comportamentale ad

Indirizzo Neuropsicologico

Dottoranda di ricerca

Ricercatrice– OPBG

federica.montanaro@opbg.net

