

IL RITARDO MENTALE

Letteratura e Ricerche



BIBLIOGRAFIA

RITARDO MENTALE, P. Pfanner, M. Marcheschi - Il Mulino (2005)

IL RITARDO MENTALE IN ETA' EVOLUTIVA, S. Bargnagna - ed. Del Cerro (2001)

LA CONDIVISIONE DEL DOLORE IN COPPIE CON FIGLI DISABILI, E. Maino - Child Development & Disabilities - I.R.C.C.S. Eugenio Medea (2005)

"MA L'AMORE E' IMPORTANTE". Un'indagine sulla rappresentazione della sessualità dei ragazzi con disabilità intellettiva

IL RITARDO MENTALE:
DALL'ETA' EVOLUTIVA
ALL'ADOLESCENZA



CARATTERISTICHE DIAGNOSTICHE

Il DSM IV individua tre criteri necessari per poter effettuare la diagnosi di Ritardo Mentale (RM):

Criterio A: funzionamento intellettivo generale significativamente al di sotto della media : un QI inferiore a 70 sulla base dei test cognitivi specifici.

Criterio B: significative limitazioni nel funzionamento adattativi in almeno due delle seguenti aree delle capacità di prestazione: comunicazione, cura della persona, vita in famiglia, capacità sociali/interpersonali, uso delle risorse della comunità, autodeterminazione, capacità di funzionamento scolastico, lavoro, tempo libero, salute, sicurezza.

Criterio C: l'esordio deve avvenire prima dei 18 anni.

GRADI DI SEVERITA'

Il RM si può presentare con diversi gradi di severità che vengono classificati secondo l'intervallo di QI che il soggetto presenta:

<u>severità</u>	<u>intervallo QI</u>
RM lieve	da 50-55 a 70
RM medio	da 35-40 a 50-55
RM grave	da 20-25 a 35-40
RM profondo	<a 20-25

	Età 0-6 anni	Età 6-18 anni	Età adulta
RM Profondo	<ul style="list-style-type: none"> • Ritardo motorio grave. • Nessuno sviluppo delle funzioni simboliche. • Nessuno sviluppo del linguaggio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sviluppo sensomotorio limitato. • Assenza del linguaggio relazionale. • Nessuna autonomia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Arresto alla fase dell'intelligenza sensomotoria (0-2anni). • Necessità di assistenza e sorveglianza totale.
RM Severo	<ul style="list-style-type: none"> • Sviluppo motorio elementare con schemi relazionali poveri. • Linguaggio molto ridotto. 	<ul style="list-style-type: none"> • Acquisizione di abitudini elementari ma senza apprendimenti scolastici. • Limitata comunicazione verbale; qualche interesse affettivo e relazionale. • Autonomia scarsa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Arresto alla fase dell'intelligenza rappresentativa pre-operatoria (2-6anni). • Autonomia parziale, necessità di ambiente protetto.
RM Moderato	<ul style="list-style-type: none"> • Sviluppo motorio sufficiente. • Linguaggio e funzioni simboliche povere e in lenta maturazione. 	<ul style="list-style-type: none"> • Acquisizioni scolastiche iniziali. • Persistenza di immaturità espressiva. • Autonomia sufficiente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Arresto alla fase delle operazioni concrete semplici (7-9anni), apprendimento di un lavoro elementare. • Discreta autonomia sociale. • Necessità di aiuto in situazioni traumatizzanti.
RM Lieve	<ul style="list-style-type: none"> • Ritardo senso motorio e del linguaggio lievi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Apprendimento scolastico discreto nella scuola primaria. • Difficoltà di apprendimento nelle classi secondarie. • Autonomia sufficiente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Arresto alla fase dell'intelligenza operatoria concreta (9-11anni) • Capacità di adattamento sociale e professionale discrete con appropriato addestramento. • Bisogno di aiuto in situazioni difficili e traumatizzanti.

SINTOMI

Sono frequenti ma, non sempre costanti e possono avere diversa importanza e gravità:

Difetto di assimilazione delle esperienze: il processo percettivo è incompleto non per anomalia degli organi di senso periferici ma per un difetto dei poteri di analisi di comparazione e di integrazione cerebrali.

Difetto di organizzazione motoria o insufficienze psicomotorie: incapacità di programmare il movimento nello spazio e nel tempo; persistono fino ad età avanzata i comportamenti parassiti (tonici e cinetici) della motricità che rendono i soggetti spesso torpidi o instabili.

Difetti del linguaggio: disturbi di pronuncia, di articolazione e di ritmo, che spesso si presentano come difetti di sviluppo delle attitudini di base che guidano la formazione del linguaggio.

Impossibilità di accedere al pensiero astratto: incapacità di stabilire relazioni complesse tra gli oggetti. Quest'ultimo è un criterio essenziale per fare diagnosi di Ritardo Mentale: tutti i contenuti del pensiero rimangono, anche dopo la pubertà, ancorati al concreto, all'esperienza, alle impressioni sensoriali, manca inoltre la proiezione di sé nel tempo o la prevedibilità dell'atto.

Disomogeneità cognitiva: esistono aree più o meno sviluppate, ma è difficile trovare aree di funzionamento del tutto normali. Sono compromessi i meccanismi cognitivi volontari, mentre i processi automatici, indipendenti dall'intelligenza generale, sono maggiormente risparmiati.

Disturbi nella condotta: sono legati alle interazioni con l'ambiente; la famiglia può avere un rifiuto inconscio, sensi di colpa, e mettere in atto comportamenti di iperprotezione.

Difetto di autocoscienza: difficoltà nella gestione consapevole dei propri strumenti mentali e delle proprie conoscenze, che porta ad un difetto di utilizzazione delle proprie esperienze e dei meccanismi di autoregolazione.

Apprendimento più lento e difficile: il rallentamento in genere è progressivo, fino a un ristagno nell'adolescenza, il pensiero sembra arrivare ad un falso equilibrio caratterizzato da viscosità del ragionamento. Si osserva una sovrapposizione disordinata di modalità di pensiero diverse, non si ha una struttura gerarchica, ma un caos cognitivo.

Ritardi affettivi e disarmonie della personalità: emotività superficiale e incontrollata per insufficiente elaborazione degli stimoli; si presentano o ansia profonda legata a debolezza dell'Io (di fronte alle esigenze della realtà) o sintomi depressivi; egocentrismo, incompleto sviluppo del giudizio morale e delle capacità di controllo di fronte alle pulsioni istintive (dovute ad un difetto nella formazione del Super Io).

LE FORME LIMITE O BORDERLINE COGNITIVI (QI 70)

Si parla di Forme Limite in presenza di soggetti con capacità intellettive normali, ostacolate nella loro utilizzazione da fattori sociali o affettivi.

Non viene considerato come un disturbo mentale.

Il bambino percependo che l'ambiente lo considera deficitario, comincia a funzionare in modo povero e ridotto: da uno stato di blocco transitorio si può passare ad un deficit permanente, dove la personalità si struttura in modo deficitario.

Il profilo psicometrico è caratterizzato da: basse prestazioni ai test verbali, buon livello nelle prove di performance e nei test percettivi e motori di velocità e precisione.

STRUMENTI PER LA DIAGNOSI

Secondo il DSM IV i Test Psicometrici che permettono di effettuare una diagnosi di RM, sono: la scala Wechsler, la scala Leiter, Terman Merrill, Brunet-Lézeine, Longeot o il test di matrici progressive di Raven, etc..

Da tener presente che il concetto di QI è relativo perché dipende da fattori contingenti e non è costante nel tempo.

Proposte alternative:

Misès ha individuato 2 strutture di personalità:

- Armoniche (senza problemi affettivi, ma con immaturità e difficoltà di adattamento);
- Disarmoniche (conflitti interni con ansia, fobie, ossessioni, scarsa aderenza alla realtà e gravi difficoltà sociali);

Luckasson propose di sostituire i livelli di severità con il tipo di intervento necessario: intermittente, limitato, estensivo e continuativo.

EZIOLOGIA

Causa prenatale:

- Cromosomica
- Non cromosomica (malattie dismetaboliche, malformazioni, fetopatie, sindromi e in gravidanza malnutrizione, farmaci);

Causa perinatale: trauma da parto, anossia, traumatismi ostetrici;

Causa post-natale: infezioni, traumi, epilessia, vasculopatie etc.;

Cause psicosociali: carenza gravi e precoci di cure materne e/o insufficienze prolungate di stimolazione ambientale (carenze socio economiche familiari, carenza di accadimento, affettive patologia mentale dei genitori, abbandono, abuso).

Sebbene i fattori eziologici del RM sono genetici, organici e psicorelazionali, nel 30-40% dei casi non è comunque possibile riscontrare una causa certa.

TEORIE INTERPRETATIVE

Psichiatrica classica: l'origine della patologia è di origine organica;

Sociologica: inadeguato rapporto tra individuo e società; le richieste dell'ambiente esterno sono eccessive o inappropriate;

Psicoanalitica: la patologia si struttura con lo scopo di colmare un vuoto pre-esistenziale della madre; l'origine del deficit va perciò ricercato nella relazione primaria tra madre-bambino;

Psicodinamica strutturale: il ritardo mentale è considerato una struttura di personalità specifica, caratterizzato da vari fattori: ereditari, biologici, relazionali e sociali.

DIAGNOSI DIFFERENZIALE

inibizione intellettiva;
disarmonia cognitiva;
deterioramento mentale (demenze);
deficit di organi di senso;
disturbi di apprendimento;
problemi sociali e culturali;

RITARDO MENTALE: PATOLOGIE SPECIFICHE

Down o Trisomia 21: triplicazione del cromosoma 21; disarmonia nella capacità percettivo-visivo e linguistiche;

Angelman: alterazione del cromosoma 15 materno;

Peter Willi: alterazione del cromosoma 15 paterno; obesità, iperfagia, difficoltà di apprendimento soprattutto nell'area matematica;

"X Fragile": alterazione nel sito fragile del cromosoma X; comportamenti ripetitivi e stereotipati, difficoltà attentive e iperattività;

Williams, microdelezione del cromosoma 7: grandi parlatori, scarse capacità sintetiche e sincroniche e difficoltà visuo-spaziali;

Turner e Klinefelter: aberrazione dei gonosomi.

IL TRATTAMENTO NEL RITARDO MENTALE



LINEE GUIDA

La complessità del quadro clinico che caratterizza il Ritardo Mentale (RM) induce ad un trattamento riabilitativo con presa in carico del bambino nella sua globalità che tenga conto di tutti i diversi aspetti che lo caratterizzano in relazione a se stesso, alla sua famiglia, all'ambiente in cui vive e con cui si relaziona quotidianamente.

E' inoltre necessaria una programmazione che sia individualizzata per ogni bambino, che tenga presente sia le caratteristiche specifiche sia lo specifico momento di vita di ognuno.

Il trattamento perciò richiede un approccio multidisciplinare in cui competenze di diversi operatori si integrano e si completano per raggiungere un obiettivo comune che è il benessere psicofisico del soggetto con ritardo mentale.

OBIETTIVI GENERALI

Dal momento che il bambino con RM ha poca iniziativa ad apprendere, tende ad essere ripetitivo e ad affezionarsi eccessivamente a situazioni note, presenta abilità settoriali (linguistiche e motorie) minori rispetto alle competenze dei coetanei normodotati.

Gli obiettivi che generalmente ci si propone sono:

Facilitare la conoscenza (creando un contesto facilitante, conoscibile, prevedibile, mai monotono e sempre qualificante, cercando di lavorare sull'autostima del soggetto);

Promuovere le competenze specifiche;

Favorire il trasferimento delle competenze apprese in ambito terapeutico in altri contesti;

Promuovere la motivazione all'apprendimento.

TIPOLOGIA DEGLI INTERVENTI

Gli interventi possono essere individuali o di gruppo.

L'intervento individuale è mirato a potenziare le risorse del bambino e risulta a questo proposito particolarmente efficace per gli aspetti linguistici, cognitivi e metacognitivi.

L'intervento di gruppo è utilizzato soprattutto in quanto permette il trasferimento delle competenze e si articola attraverso attività di simbolizzazione, giochi di drammatizzazione e di ruolo, che stimolano fantasia e creatività.

IMPOSTAZIONE DI UN TRATTAMENTO

Il piano di trattamento viene delineato dall' équipe multidisciplinare dopo un' accurata valutazione.

Gli assi secondo cui si organizza l'intervento riabilitativo sono tre:

1. Relazionale-Affettivo: livello che tiene conto della componente relazionale precoce e dello sviluppo affettivo successivo (lavoro con i genitori);
2. Strutturale: volto alla facilitazione nel bambino di capacità sempre più evolute in termini cognitivi, metacognitivi, logopedici, motori e di apprendimento;
3. Ecologico-Ambientale: che ha come fine quello di permettere la costruzione di un ambiente stimolante, mai monotono, che faciliti la curiosità che invogli la conoscenza e il desiderio di imparare, attraverso il coinvolgimento di tutte le figure che ruotano attorno al bambino.

ASPETTI COGNITIVI E METACOGNITIVI

Un ruolo rilevante nel trattamento del RM viene svolto dall'intervento sulle capacità cognitive e metacognitive.

L'intervento cognitivo ha come obiettivo quello di far progredire le strutture di pensiero attraverso l'esposizione a situazioni-problema adeguate per il livello raggiunto dal bambino. Questo tipo di intervento può essere svolto sia a livello individuale sia all'interno di un piccolo gruppo. Il materiale utilizzato deve essere il più possibile vicino alla realtà quotidiana del bambino; sono molto utilizzati i cruciverba, memory e le attività con il computer.

Dato che il RM è oltre che una patologia da difetto anche una patologia da utilizzo è importante lavorare sul metacognitivo in modo da accrescere la conoscenza e il controllo del soggetto sulle proprie capacità cognitive.

Nell'ambito del trattamento del RM bisogna evitare un apprendimento di contenuti passivo e ipocritico e puntare su uno sviluppo di capacità di ragionamento, di generalizzazione e gestione delle problematiche proposte.

A questo proposito è importante:

- Lavorare su pochi obiettivi per volta;

- Utilizzare esperienze personali e di vita quotidiana;

- Ricorrere a materiale concreto;

- Non creare situazioni monotone;

- Non fornire risposte dirette, ma aiutare il soggetto, guidandolo verso una soluzione autonoma;

- Ripresentare problemi già risolti per consolidare le acquisizioni;

- Proporre le stesse situazioni al di fuori del contesto individuale;

- Fornire al bambino uno schema costante;

TRATTAMENTO LOGOPEDICO E PSICOMOTORIO

Nel trattamento del RM fanno parte anche il lavoro logopedico e quello psicomotorio. L'intervento logopedico è in primo luogo mirato allo sviluppo della comunicazione e dell'organizzazione sequenziale. Ciò al fine di sviluppare la strutturazione dei primi scambi interpersonali e sociali che rappresentano il prerequisito per lo sviluppo della comunicazione verbale.

Il trattamento psicomotorio ha come obiettivo quello di migliorare la prestazione motoria nella sua complessità che in un secondo momento sarà sfruttata per migliorare la relazione con l'altro, le strategie cognitive di approccio con l'oggetto per poi infine lavorare su una migliore integrazione della motricità con l'ambiente.

LA TERAPIA OCCUPAZIONALE

Tra le varie tecniche di trattamento riveste un ruolo importante la Terapia Occupazionale (TO), che ha come obiettivo principale il massimo recupero possibile dell'autonomia e dell'indipendenza finalizzato all'integrazione sociale.

I tre punti focali della TO sono:

Il raggiungimento dell'autonomia che si concretizza prima di tutto nella cura della propria persona, nell'alimentazione e nelle varie attività che la vita quotidiana richiede;

Il miglioramento della comunicazione, dove molto utilizzati sono le attività di canto, di recitazione, il gioco drammatico, e per la comunicazione extraverbale il disegno, la pittura e le costruzioni;

Il miglioramento dell'apprendimento, soprattutto apprendimento dalle esperienze, con l'utilizzo anche in questo caso del gioco visto qui come complemento necessario all'apprendimento stesso.

LA SCUOLA E GLI INSEGNANTI

Il bambino che presenta RM necessita di una scuola che nella pratica dell'insegnamento si avvalga anche di attività quali: l'educazione musicale, la drammatizzazione, la psicomotricità relazionale, laboratori con attività creative che, oltre ad arricchire il patrimonio esperienziale ed intellettuale, permette di lavorare bene anche con un bambino che non impara a leggere e a scrivere.

Sono da tenere ben presenti in ogni caso i seguenti punti:

L'insegnante deve conoscere bene il proprio alunno;

L'obiettivo che l'insegnante pone per il soggetto con RM deve riguardare il processo e il progresso dell'apprendimento nel corso dell'anno;

In riabilitazione e nell'educazione in generale non esiste un tetto oltre al quale non si può andare, perciò non è possibile stabilire a priori se un bambino con ritardo medio scriverà parole o meno, se leggerà o riconoscerà le insegne dei negozi.

I GENITORI

Spesso i genitori dei soggetti con RM sembrano avere lo sguardo annebbiato dalla malattia ed è come se non vedessero il loro figlio come un bambino con "bisogni di bambini"; non hanno fiducia e la loro preoccupazione principale riguarda il futuro.

Proprio per questo bisogna pensare ad un piano di lavoro e ad trattamento riabilitativo/educativo che deve essere condiviso con la famiglia e vissuto anche all'interno della realtà domestica.

Occorre perciò riconoscere, valorizzare, rinforzare le risorse della famiglia e puntare sulla ricostruzione di un accettabile livello di fiducia in quello che il bambino potrà fare.

LA CONDIVISIONE DEL
DOLORE IN COPPIE CON UN
FIGLIO DISABILE



INTRODUZIONE

La nascita di un figlio rappresenta per ciascun genitore un'esperienza emotiva estremamente intensa, in grado di modificarne profondamente non solo i ruoli e le identità soggettive ma anche le relazioni e gli equilibri familiari.

La nascita di un bambino con handicap, allo stesso modo e con maggiore intensità, cambia l'identità personale e familiare e, nella storia della famiglia, si connota come un evento imprevedibile, non scelto, altamente stressante e potenzialmente traumatico.

Le famiglie con un bambino disabile incontrano sfide e sostengono carichi tra i quali:

lo shock della diagnosi iniziale

urgenza di conoscenza circa la patologia e le possibilità di cura
accudimento continuo spesso caratterizzato da crisi e
peggioramenti

vedere costantemente la sofferenza del proprio figlio

rischio che la cronicità della cura possa ripercuotersi anche sulla
relazione di coppia

preoccupazione per il benessere degli altri figli

questioni legate ad un' adeguata distribuzione delle risorse
all'interno della famiglia.

Pasqui (1994) identifica da parte dei genitori, diverse modalità di investimento nei confronti del figlio affetto da disabilità che possono essere riassunte in:

Un investimento "riuscito", in cui tendenze empatiche ed operative sono in equilibrio.

Un investimento "operativo", sbilanciato verso il fare piuttosto che il capire e il sentire.

Un investimento "empatico", sbilanciato cioè verso un'eccessiva risonanza affettiva che tende a paralizzare le azioni riparative.

Un disinvestimento, ossia un'incapacità di utilizzare sia il canale empatico sia il canale operativo.

Leskinen (1994) focalizzando l'attenzione sui processi di attribuzione causale coglie un legame tra aspetti cognitivi ed aspetti emotivo-affettivi nel processo di elaborazione e di adattamento alla situazione di disabilità del bambino da parte dei genitori.

In che rapporto si pongono e che peso hanno le componenti cognitive e quelle emotive in ciascun genitore nel difficile compito di affrontare e rielaborare la nascita di un figlio disabile e nel sostenere o limitare le azioni connesse alla cura del bambino e alla vita quotidiana?

RICERCA

Per verificare in che rapporto si pongano e che peso abbiano le componenti cognitive e quelle emotive in ciascun genitore nel difficile compito di affrontare e rielaborare la nascita di un figlio con una disabilità con diversa eziopatogenesi e per verificare l'impatto di tale evento sulla relazione di coppia soprattutto per quanto riguarda la possibilità di condividere con il proprio partner anche gli effetti dolorosi legati ad un tale evento, si è deciso di utilizzare alcuni self-report, tesi ad indagare variabili individuali e variabili inerenti la relazione di coppia, che sono stati compilati dai genitori di bambini con paralisi cerebrale infantile o con una disabilità di origine genetica e da genitori con figli sani.

Inoltre si voleva verificare se la possibilità di legittimare e dar voce ad emozioni e sentimenti, nonché la possibilità di condividere quanto provato con il proprio partner, potessero costituire un importante aiuto nell'affrontare e dare un senso ad un avvenimento così doloroso da accettare e nel favorire il mantenimento di un legame di coppia supportivo.

STRUMENTI

QUESTIONARIO DI RISPOSTA RELAZIONALE (Q.R.R.):

Rende operativo il modello Eraawc di L'Abate (2000) e si propone di rilevare come il soggetto percepisce i propri affetti, li elabora attraverso la ragione, si esprime attraverso le azioni, raccoglie e risponde agli input provenienti dai diversi contesti di vita.

STANLEY'S INVENTORY COMMITMENT (Maino e Resta 2001) e SCALA DI ATTEGGIAMENTO OTTIMISTA (Maino 2001):

Rilevano l'impegno posto da ciascun partner nel mantenere saldo nel tempo il rapporto, la presenza o meno di un disinvestimento affettivo su di esso, le prospettive di rottura del rapporto, l'atteggiamento ottimista con cui si guarda la propria relazione e il credito che ciascun partner riveste nella relazione.

SCALA DI INTIMITA' CONIUGALE (Cusinato e L'Abate):

Indaga la capacità di vicinanza e di condivisione emotiva tra i partner.

OBIETTIVI

Verificare le possibili ripercussioni di una diversa origine eziopatogenetica della disabilità per un figlio sul singolo genitore e sulla relazione di coppia.

Identificare possibili fattori protettivi per la stabilità e l'investimento affettivo all'interno della relazione coniugale.

SOGGETTI

Si sono considerati un gruppo di 40 coppie di genitori con un figlio di età compresa tra gli 1 e 16 anni affetto da ritardo mentale e con una diagnosi certa di sindrome malformativa e un gruppo di 15 coppie con un figlio di età compresa tra gli 1 e 16 anni affetto da paralisi cerebrale infantile. Inoltre si è deciso di considerare un ulteriore campione di partecipanti costituito da 40 coppie di genitori con figli sani.

LE ANALISI

Le analisi sono state fatte mediante regressione multipla con modalità step-wise.

RISULTATI

I risultati ottenuti hanno evidenziato differenze significative nei gruppi di genitori considerati, sia per quanto riguarda gli aspetti maggiormente legati a variabili individuali connesse al modo di percepire, elaborare e rispondere agli input provenienti dai propri contesti di vita, sia per quanto riguarda gli aspetti della relazione di coppia.

ASPETTI INDIVIDUALI

nel campione di coppie con un figlio con paralisi cerebrale infantile è emersa un' emotività che fatica ad rientrare in un circuito di regolazione.

nel campione di coppie con figlio con sindrome malformativa è invece emersa la propensione ad assumere una modalità di risposta agli eventi e alle relazioni centrata sulla razionalità.

nel gruppo di genitori con figli sani l'elemento preponderante è risultato il ruolo di feedback della consapevolezza sulle altre risorse considerate.

ASPETTI LEGATI ALLA RELAZIONE DI COPPIA

nel gruppo di genitori con figlio con paralisi cerebrale infantile emerge in modo netto la centralità degli aspetti emotivi e l'importanza della loro condivisione come fattore protettivo per la stabilità della relazione coniugale.

nel gruppo di genitori con figlio con sindrome malformativa emergono come fattori protettivi preponderanti per il mantenimento della stabilità del rapporto, la capacità di valorizzare e accettare il partner anche nei limiti.

il gruppo di genitori con figli sani presenta un coinvolgimento e un'intensità minore rispetto al tipo di vicinanza emotiva rivelata negli altri due gruppi di genitori. Il fattore protettivo più rilevante per il mantenimento della stabilità di coppia risulta essere la capacità di esprimere all'altro i propri pensieri e vissuti. La capacità di condividere i dolori contrasta a differenza degli altri due gruppi con la capacità di guardare in modo benevolo al proprio rapporto.

CONCLUSIONI

Per quanto riguarda l'ambito clinico, tali risultati suggeriscono l'opportunità di utilizzare, in presenza di una diversa eziopatogenesi della disabilità di un figlio, interventi diversificati che tengano conto, incrementino e riequilibrino le risorse individuali e di coppia che già vengono attivate.

Per quanto riguarda gli aspetti conoscitivi, la ricerca ha messo in luce da un lato, nelle coppie di genitori con figli sani, la fatica di condividere con l'altro gli aspetti profondi e centrali della propria esperienza emotiva, dall'altro nelle coppie con figlio disabile, le ricadute positive sulla relazione di coppia qualora sia presente tale condivisione.

"MA L'AMORE E'
IMPORTANTE"



*Un'indagine sulla rappresentazione
della sessualità dei ragazzi con
Disabilità Intellettiva*

INTRODUZIONE

La sessualità è ancora oggi una delle dimensioni dell'identità dell'uomo occidentale, meno integrata o non del tutto integrata.

Il riconoscimento della sessualità e dell'educazione sessuale dei ragazzi, in particolare, è un'impresa ancora non completamente riuscita.

Estremamente complesso e problematico appare il rapporto tra sessualità e disabilità (Disabilità Intellettiva in particolare).

CONCEZIONE DELLA SESSUALITA' DEL SOGGETTO DISABILE

L'identità sessuale è una complessa dimensione psicosociale che non si riduce all'appartenenza ad un *sesso genetico, biologico*, ma è costituita da una rappresentazione psichica di sé come *individuo in relazione* = "sesso psicologico". (Stoller, 1968)

L'identità del Disabile Mentale per le carenze e le disarmonie che la disabilità comporta, presenta molto frequentemente uno sviluppo parziale in diverse dimensioni del sé -> minorazione delle funzioni di relazione. (Zani Minoja, 1988)

I genitori di ragazzi con Ritardo Mentale vivono con apprensione, se non con vera e propria angoscia, la maturazione sessuale dei figli, considerando tra i più grossi rischi procreazione e maternità.

Le sessualità del disabile per Federici (2002) sarebbero *alterabili* in molteplici sensi:

- come *alterate* (carenti a causa delle minorazioni/deficit);
- come *altre* (diverse, non riconducibili ai parametri standard dei soggetti normodotati);
- *che altariano* (mettono in discussione i modelli e stereotipi sessuali prevalenti e "normali");

La sessualità dei soggetti con Disabilità Intellettiva (DI) è una realtà circondata da un alone di timori e pregiudizi, fino al punto da non riconoscere un'effettiva identità sessuale a tali individui = *Sessualità Negata*.

La rappresentazione dell'identità sessuale del soggetto con DI oscilla tra una *concezione angelica* (come quella di un bambino, potenzialmente vittima di reati sessuali, senza sessualità), e una *concezione di mostruosa anormalità* (come di un disabile psicopatico autore di reati sessuali).

LA LETTERATURA SU DISABILITA' E SESSUALITA'

Diversi autori (Hodgins, Endberg, Brennan e altri, 1996) hanno distinto diverse condizioni di DI, rilevando che solo gli individui con concomitanti disturbi psichiatrici maggiori sono a maggior rischio di condotte criminali.

Brown e Stein (1997) hanno riscontrato che tra i soggetti con DI è più frequente la vittimizzazione piuttosto della perpetrazione delle condotte di abuso.

Come rilevano Johnston e Halstead (2000), la frequenza dei comportamenti sessuali non ammessi, sarebbe sovrastimata nel caso di soggetti con DI.

Recentemente sempre più autori stanno riconoscendo la necessità di valutare preventivamente sia il livello che i dettagli della conoscenza in campo sessuale dei soggetti con DI.

Si stanno sperimentando nuovi strumenti e procedure per misurare-valutare tali conoscenza (Bell e Cameron, 2003); ciò si rende necessario per aiutare le persone con DI a proteggersi dall'abuso o da inappropriate avances sessuali.

Tra le non molte pubblicazioni in lingua italiana prevalgono studi che si occupano degli aspetti dell'educazione sessuale, mentre sono molto scarse le indagini empiriche che considerino direttamente le conoscenze e i vissuti dei soggetti con DI.

La ricerca che qui si presenta intende prendere in considerazione il punto di vista dei disabili cognitivi, confrontandolo con quello di altri soggetti: adulti non coinvolti, adulti coinvolti (genitori ed operatori) e coetanei normodotati.

RICERCA

OBIETTIVI

Confrontare le rappresentazioni di adolescenti con DI medio-lieve, con quelle di altri soggetti, per rilevare, da un lato, l'aderenza o meno di tali rappresentazioni a pregiudizi e tabù e per individuare, dall'altro, eventuali analogie e differenze tra i diversi gruppi di soggetti considerati.

PARTECIPANTI

- 20 Adolescenti con DI medio-lieve (contattati presso un Centro di Formazione Professionale per soggetti disabili, della provincia di Pesaro-Urbino);
- 20 Adolescenti Normodotati,
- 20 Genitori di adolescenti con DI;
- 20 Operatori presso il Centro di Formazione;
- 20 Adulti Non Coinvolti.

STRUMENTI

Prova Verbale

Questionario di 13 domande a risposta multipla, relative a diversi aspetti della sessualità: educazione sessuale; comunicazione con i genitori su argomenti sessuali; atteggiamenti verso diversi tipi di problemi concreti di gestione della sessualità di adolescenti; concezione del rapporto sessualità/disabilità mentale in generale.

Prova Visiva

Proposta di 5 comuni situazioni relazionali rappresentate con immagini in una versione parallela (con soggetti con DI o Normodotati) come stimolo a diversi quesiti:

1. Ragazzo che guarda ragazza (scelta tra 4 didascalie che la descrivono);
2. Situazione di ballo tra coetanei (scelta tra 3 affermazioni che completano la frase "Gli incontri di divertimento": a. occasioni socio-relazionali; b. opportunità per esperienze sentimentali; c. possono stimolare incontri sessuali).
3. Scambio di un bacio tra coetanei (indicare il grado di emozione che suscita, in una scala da 1 a 5, da simpatia e indifferenza).
4. Un abbraccio tra coetanei ("Quale sessualità può avere un adolescente": a. solo autoerotica; b. normale ma solo con anticoncezionali).
5. Giovane donna incinta (indicare il grado di emozione suscitata, in una scala da 1 a 5, per le diverse emozioni proposte).

PROCEDURA

Le due prove sono state somministrate come intervista, prima la prova visiva (ad ogni soggetto solo una delle due forme); ai ragazzi con DI sono state parafrasate alcuni quesiti per assicurarne la piena comprensione.

IPOTESI

Ci si attende un'influenza sulla rappresentazione della sessualità delle variabili:

- Età (gli Adolescenti hanno rappresentazione meno stereotipica);
- Sesso (M più delle F sono portatori di stereotipi e pregiudizi);
- Condizione (minor consapevolezza per i soggetti con DI);
- Ruolo Educativo (Adulti Non Coinvolti più aderenti a stereotipi);
- Titolo di Studio (titolo di studio più basso, maggiori rappresentazioni stereotipiche e pregiudiziali).

CONCLUSIONI

È stata confermata l'esistenza di una rappresentazione stereotipica e pregiudiziale nella maggioranza dei soggetti che tende a negare la dimensione della sessualità nella condizione di DI;

Emerge una minor tendenza ad attribuire una vita sentimentale ed erotica a ragazzi con DI rispetto ai coetanei N.;

Prevale un atteggiamento di delega all'esperto nella gestione della sessualità dei disabili (i genitori hanno specifiche difficoltà a parlare di sesso con i figli con DI);

Sono però emerse delle contraddizioni tra le risposte (parlare liberamente con i figli, delegare agli operatori..) questo forse è indice della poca consapevolezza degli atteggiamenti profondi che entrano in conflitto con un atteggiamento socialmente desiderabile;

Genitori ed Educatori rispetto agli Adulti N.C. hanno una percezione dei ragazzi con DI come maggiormente esposti al rischio di subire violenza e consentirebbero loro quasi solo una sessualità di tipo autoerotico, rivelando così maggior attenzione alle soggettive difficoltà a cui espone la DI;

Per quanto riguarda il confronto tra Ad.N. e con DI, sono emerse sia differenze che analogie:

- entrambi i gruppi ritengono che i genitori dovrebbero favorire eventuali convivenze sentimentali di ragazzi con DI;
- emerge in entrambi i gruppi di adolescenti, una minore consapevolezza rispetto agli adulti riguardo alle conseguenze cui può portare una vita sessuale non controllata;
- gli Ad. con DI affermano che la sessualità di un soggetto non N., non è un problema;

- gli Ad.N., si dichiarano contrari ad ogni intervento per ridurre la fertilità del disabile;
- per quanto riguarda la percezione della sessualità degli Ad. con DI medio-lieve, rivelano di non condividere o forse di non conoscere le rappresentazioni stereotipiche a cui loro sono soggetti;
- questi Ad. con DI hanno comunque rivelato di saper cogliere e distinguere le dimensioni del sentimento e dell'innamoramento e di riconoscersi in tali vissuti.

RIASSUMENDO

Il disabile di grado medio-lieve ha un proprio punto di vista sulla sessualità, anche se in larga parte ancora sconosciuto perché non specificatamente indagato;

La mancanza di un'educazione sessuale adeguata contribuisce al rischio di abuso sia nella condizione di vittima che di attore;

Tang e Lee (1999) hanno scoperto che la conoscenza dell'abuso è il miglior elemento predittivo per acquistare le abilità per l'autoprotezione;

I genitori hanno una rappresentazione della sessualità dei figli con DI come di pericolosa e impossibile; è capitato che nell'estremo tentativo di proteggerli, abbiano fatto ricorso ad azioni estreme come il consentire rapporti incestuosi;

Chi vive a contatto con disabili cognitivi riporta come questi siano capaci di vita relazionale e affettiva, e quanto sia per loro doloroso essere espropriati di questa dimensione;

Lo scrittore Giuseppe Pontiggia riporta nel suo libro "Nati due volte"(2002), l'episodio "Ragazza al telefono": descrive uno scherzo telefonico fatto a suo figlio da una ragazza in cui il ragazzo sta ad ascoltare al telefono, manifestando tutte le espressioni dell'innamoramento, fino al momento in cui la ragazza gli fa capire che era uno scherzo; a quel punto il ragazzo resta con il telefono in mano, stupefatto, sgomento, e rivolto al padre che cerca di consolarlo dice: "Ma l'amore è importante [...] Tu forse non lo sai!".