

Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo

Buone prassi
per la scuola,
la clinica e
i servizi

Direttore

Lucio Cottini
Università di Udine

Comitato di direzione

Serafino Corti

Fondazione Sospiro, Università Cattolica di Brescia

Mauro Leoni

AMICO-DI, Fondazione Sospiro ONLUS

Paolo Moderato

IESCUM, Università IULM di Milano

Comitato editoriale

Roberto Cavagnola

AMICO-DI, Fondazione Sospiro Onlus

Cristina Copelli

IESCUM e MIPIA

Francesco Fioriti

Fondazione Sospiro Onlus, AMICO-DI

Giovanni Miselli

Fondazione Sospiro Onlus, IESCUM

Melissa Scagnelli

IESCUM e MIPIA

Comitato Scientifico

Maurizio Arduino, Centro Autismo e Sindrome di Asperger, Mondovì; **Marco Bertelli** CREA, SIDIN; **Fabio Celi**, Azienda USL Toscana nordovest, Università di Parma e di Pisa; **Raffaele Ciambone**, Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca; **Antonella Costantino** UONPIA IRCCS Ca' Granda, Milano, SINPIA; **Luigi Croce**, Università Cattolica di Brescia; **Santo di Nuovo**, Università di Catania; **Luigi D'Alonzo**, Università Cattolica di Milano; **Daniele Fedeli**, Università di Udine; **Roberto Franchini**, Opera Don Orione; **Giovanni Guazzo**, Università di Salerno; IRFID, Nola; **Giulio Lancioni**, Università di Bari; **Rosalba Larcán**, Università di Messina; **Roberto Keller**, ASL Torino2; **Paolo Meazzini**, Università di Udine, Training School, Roma; **Lucio Moderato**, Fondazione Istituto Sacra Famiglia, Cesano Boscone; **Massimo Molteni**, La Nostra Famiglia Irccs E. Medea, Bosisio Parini; **Franco Nardocci**, Fondazione Autismo Italia, Roma; **Laura Nota**, Università di Padova; **Robert Olivar Roche**, Università Autonoma di Barcellona; **Carlo Pascoletti**, Università di Udine; **Francesca Pergolizzi**, IESCUM e ASCCO; **Maurizio Pilone**, Centro "Paolo VI", Alessandria; **Gianbattista Presti**, Università Kore, IESCUM; **Carlo Ricci**, Istituto Walden Roma; **Dolores Rollo**, Università di Parma; **Salvatore Soresi**, Università di Padova; **Antonella Valenti**, Università della Calabria; **Paola Visconti**, Centro ASD, IRCCS-Isn Bologna; **Marilena Zacchini**, Ambulatorio Minori, Fondazione Sospiro.

In collaborazione con



FIA
FONDAZIONE ITALIANA
PER L'AUTISMO onlus

ISSN 2499-6068

Proprietà letteraria riservata

Copyright © 2016 by Vannini Editoria Scientifica s.r.l.

Sede legale: Via Mandolossa, 117/A-Uffici: Via Padana Superiore, 90-25045 Castegnato (BS)-Tel. 030 313374-Fax 030 314078
e-mail: scientifica@vanninieditrice.it-web: www.vanninieditrice.com

Il Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo rappresenta la continuazione dell'American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities Edizione italiana.

Abbonamenti 2017

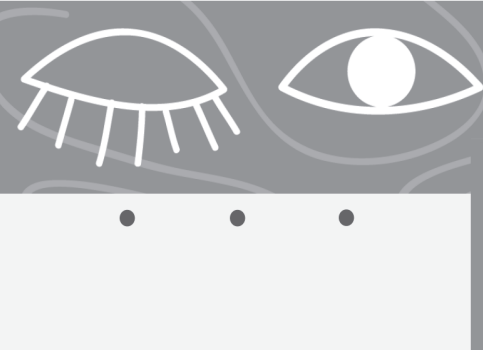
Annale cartaceo € 35,00-Singolo numero € 15,00-I prezzi indicati sono comprensivi di Iva.

L'impegno di abbonamento è continuativo, salvo regolare disdetta da notificarsi per iscritto entro 30 gg. dalla scadenza. La repulsa dei numeri non equivale a disdetta. Per le citazioni e per le riproduzioni grafiche, appartenenti alla proprietà di terzi, inserite in quest'opera, l'Editore che ha provveduto al deposito della stessa presso l'Ufficio della Proprietà letteraria ai sensi della Legge sul Diritto d'Autore-è a disposizione degli aventi diritto non potuti reperire, nonché per eventuali non volute omissioni e/o errori di attribuzione nei riferimenti.

I diritti di traduzione, di riproduzione e di adattamento, totale o parziale, con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche), in lingua italiana, sono riservati per tutti i paesi.

Autorizzazione del Tribunale di Brescia n° 15/2016 del 20/04/2016

Finito di stampare nel mese di Dicembre 2017 presso Tipografia Sagittario Franchi Paolo s.n.c. di Franchi Giuseppe & C.-Bibione (VE)



Vannini • Editoria Scientifica



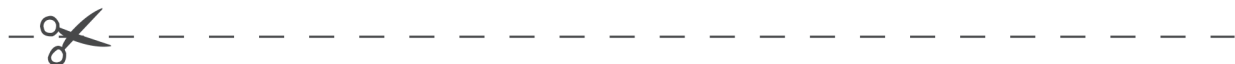
Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo

Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi



Modulo di abbonamento

Abbonamento annuale € 35,00



Nome

Cognome

via

n°

cap

città

prov.

tel.

email

firma

data

Pagamento: Bonifico Bancario Banca Sella Ag. Brescia
IBAN IT15F0326811200052910252041



i dati forniti vengono utilizzati esclusivamente per l'invio della pubblicazione

Vannini Editoria Scientifica

Sede legale: Via Mandolossa, 117/A - Uffici: Via Padana Sup. 90, 25045 Castegnato (BS)

Tel. 030 313374 (4 linee r.a.) - Email: info@vanniniscientifica.it

INDICE

- 7 Editoriale
- 12 Laura Sabrina Di Paola
La valutazione delle preferenze *free operant* e con la *restrizione della risposta*: considerazioni sulle procedure applicate alle persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo
- 21 Paola Fruscoloni, Daniela Scuticchio, Marco O. Bertelli
Disturbo ossessivo-compulsivo o Disturbo dello spettro autistico? L'importanza della specificità di criteri e processi nella diagnosi psicopatologica per la disabilità intellettiva
- 32 Giuseppe Chiodelli, Roberto Cavagnola, Serafino Corti, Francesco Fioriti, Maria Laura Galli, Mauro Leoni, Giovanni Michelini, Giovanni Miselli, Michela Uberti
La sicurezza e il rischio clinico delle persone con disabilità
- 49 Lucio Cottini
Autodeterminazione, disabilità intellettiva e autismo: uno studio in età evolutiva
- 68 Ramona Guarino, Roberto Cavagnola, Michela Uberti, Giuseppe Chiodelli, Maria Laura Galli, Francesco Fioriti, Serafino Corti, Mauro Leoni, Giovanni Miselli, Giovanni Michelini
Un intervento non avversivo per il decremento di comportamento di ruma in un paziente con grave disabilità intellettiva: esiti e considerazioni

78 Simone Zorzi, Elena De Anna, Eva Marangone, Denise Nardella

Promuovere la deambulazione: intervento psicoeducativo realizzato in favore di un soggetto adulto con grave DI all'interno di un contesto residenziale

92 Carlo Pascoletti

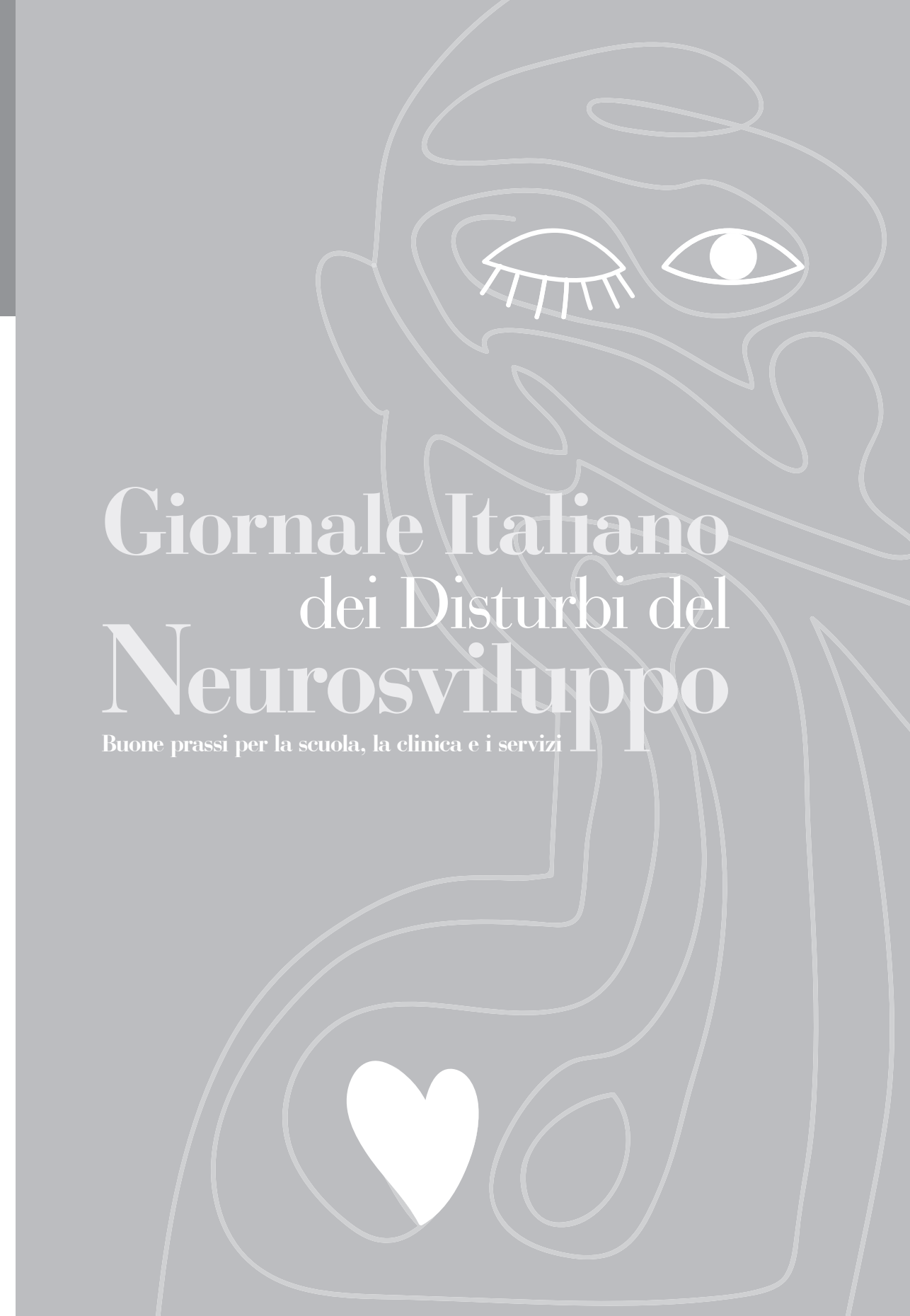
Identità di genere: percorsi d'acquisizione e criticità per le "diversità" e per le "disabilità"

125 **Un libro a numero**

Gionata Bernasconi, Chiara Lombardoni, Nicola Rudelli (con contributi di Giacomo Vivanti, Paola Visconti, Evelyne Thommen, Erica Salomone, Gian Paolo Ramelli)

Campanelli Verdi e Rossi. Screening precoce nei Disturbi dello Spettro Autistico per bambini da 0 a 3 anni

Edizioni Fondazione Ares – Giampiero Casagrande editore



Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo

Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi

Lucio Cottini

Con questo numero si chiude la seconda annata di pubblicazione del *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, che si è inserito nel solco tracciato per vari anni dalla versione italiana dell'*American Journal on Mental Retardation*, poi ridefinito *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*.

Il tempo è sufficiente per un primo bilancio sul percorso sviluppato e per delineare le prospettive future.

Come anticipato in sede di presentazione della rivista (Editoriale al n. 1, volume 1, 2016), l'analisi dei *Disturbi del neurosviluppo*, così come delineati nel DSM-5, è stata sviluppata attraverso articoli di riflessione e inquadramento dei problemi, contributi di ricerca, rassegne ed esperienze di qualità, in grado di concorrere alla costruzione di conoscenze condivise e affidabili, *evidence-based*, capaci anche di produrre ripercussioni significative sul piano operativo nei diversi contesti (educativo, riabilitativo, clinico e sociale). In linea con questo orientamento, i contributi si sono andati a inserire su alcuni filoni di interesse che rappresentano i riferimenti scientifico-culturali della rivista. Tenta una sintesi molto schematica.

1. *Ricerca evidence based e rassegne di studi sui disturbi del neurosviluppo:*
 - Fedeli et al., *Funzionamento esecutivo e adattamento: uno studio pilota in soggetti adulti e con Disabilità intellettiva*.
 - Zanon, *L'analisi della rappresentazione dei gesti nel bambino della scuola dell'infanzia*.
 - Moderato et al., *Oltre l'efficacia. Una valutazione sperimentale della sostenibilità di interventi basati sull'Applied Behavior Analysis (ABA)*.
 - Galli et al., *I disturbi del sonno nelle persone con Disturbo del neurosviluppo*.
 - Rondini et al., *Fattori socio-ambientali e Disturbo dello spettro autistico con e senza Disabilità intellettiva: uno studio di relazione*.

- Weger et al., *Autoregolazione e interventi psicosociali in adulti e anziani con Disabilità intellettiva: risultati di una ricerca longitudinale.*
 - Coli et al., *Il Disturbo dello spettro autistico nell'adulto con Disturbo dello sviluppo intellettivo: un fattore di rischio per ulteriori comorbidità psichiatriche? Una revisione della letteratura.*
2. *L'inclusione nella scuola e nella società:*
- Cottini, *Il paradigma dell'inclusione scolastica: un inquadramento.*
 - Zanzanelli, Fontana e Celi, *Esperienze di teacher training: facilitare le discriminazioni di grafemi simili in un compito di lettura e scrittura.*
 - Celi et al., *Esperienze di teacher training: il lavoro sui comportamenti esternalizzati e la cooperazione in una seconda della scuola primaria.*
 - Maslovaric, Fontana e Celi, *Esperienze di teacher training: autonomia e grafia in un bambino di prima classe della scuola primaria.*
 - Fedeli, *ADHD e sport "open skills": criticità e prospettive di lavoro.*
 - Cottini, *La scuola può essere inclusiva anche per gli allievi con Disturbi dello spettro autistico?*
 - Fontani, *Il Pivotal Response Training. Un approccio educativo naturalistico per lo sviluppo delle competenze comunicative nei Disturbi dello spettro autistico.*
3. *L'assessment nei disturbi del neurosviluppo:*
- Uberti et al., *Sviluppo di una procedura per la valutazione, l'assessment, la diagnosi, e il trattamento della demenza nelle persone con Disabilità intellettiva e Autismo.*
 - Pilone e Levrero, *E se cambiassimo il modo di fare diagnosi? Diagnosi vettoriale o per configurazioni nei Disturbi del neurosviluppo.*
 - Guarino et al., *Presentazione di uno strumento di valutazione delle abilità di base dell'apprendimento delle persone con Disabilità intellettiva e Autismo: ABLA.*
 - Gagliardini, *La diagnosi dei Disturbi di condotta.*
4. *Interventi di qualità nel ciclo di vita:*
- Pasquali e Bertolotti, *Implementare i mand di persone adulte con Disabilità intellettiva grave e con Disturbo dello spettro autistico attraverso l'insegnamento del linguaggio dei segni.*
 - Rigo, Capati e Zorzi, *Fobia specifica e disabilità intellettiva: intervento psicoeducativo in favore di un soggetto in età adulta.*
 - Pagano e Zorzi, *Promuovere il comportamento positivo. L'esperienza di un progetto di Token Economy in una comunità residenziale per persone adulte con Disabilità Intellettiva.*
 - Bertelli et al., *Il X Congresso Nazionale della Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo: Salute mentale e Progetto di Vita, dialoghi verso la produzione di Linee Guida nazionali per le persone con Disabilità intellettiva e Autismo.*
5. *Interventi efficaci nei Disturbi dello Spettro Autistico:*
- D'Agostini, *La realizzazione di video modeling e video prompting: tecniche di produzione.*

- Collini et al., *Evidence Based Practices per bambini e adolescenti con Disturbo dello spettro autistico: ricerca - azione nel servizio pubblico.*
- Cottini e Bonci, *L'insegnamento di abilità di autonomia attraverso un programma di video modeling e di video self-modeling.*
- Moderato, Copelli e Scagnelli, *Trattamento MAND-TACT versus ECOICO-TACT nell'acquisizione del tact.*

6. *Famiglia e disabilità:*

- Faraone, *Una scelta per tutti;*
- Michelini et al., *La Qualità di Vita nonostante lo stress: un'indagine nelle famiglie con figli con Disturbo del neurosviluppo.*
- Bari e Keller, *Intervento gruppal e di mutuo-aiuto guidato per genitori di persone con Disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento.*

7. *Formazione e supporti di qualità per gli operatori:*

- Michelini et al., *Il burnout negli operatori dei servizi per i Disturbi del neurosviluppo.*

La rivista ha inoltre ospitato quattro importanti sezioni monotematiche, che si sono sviluppate con più articoli sullo stesso numero o con una rassegna di contributi su numeri successivi. Tali sezioni hanno riguardato temi assolutamente centrali per la conoscenza delle persone con disturbi del neurosviluppo e per il trattamento di specifiche problematiche associate alla loro condizione:

- Pascoletti, *Autonomia, Autodeterminazione e Amore: le “tre A” per una vita di qualità;*
- Corti, *Vivere con l'autismo.*
- Cavagnola et al., *Il comportamento autolesionistico nell'autismo e nei disturbi del neurosviluppo.*
- Di Paola, *Introduzione alle procedure di valutazione delle preferenze delle persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo.*

Oltre ciò, nella rubrica “*Un libro a numero*” viene presentata una monografia recente che affronta i temi centrali di interesse della rivista, con un taglio operativo che si ritiene possa essere di supporto per le prassi che vengono sviluppate a favore di persone con disturbi del neurosviluppo.

Come appare evidente, si tratta di una vetrina di studi, ricerche e applicazioni di notevole rilevanza e interesse che, tra l'altro, essendo stati sviluppati in gran parte nel nostro paese, risultano anche agevolmente generalizzabili ad altri contesti e situazioni legati all'organizzazione dei servizi educativi, riabilitativi e clinici.

I contributi del presente numero continuano sul solco tracciato, presentando lavori di inquadramento teorico, ricerche empiriche, studi di casi e programmi di intervento.

Si comincia con un articolo nel quale Laura Di Paola presenta due ulteriori procedure per la valutazione delle preferenze, denominate rispettivamente *free operant* e *con*

restrizione della risposta. In questo modo viene a completare l'analisi delle metodologie, fondate su buone evidenze empiriche, attraverso le quali è possibile appurare quali sono le attività e i rinforzatori che risultano maggiormente motivanti e graditi per persone con disturbi del neurosviluppo, anche di rilevante gravità.

Seguono due contributi di natura clinica.

Nel primo Bertelli e i suoi collaboratori, attraverso la discussione di un caso, illustrano un sofisticato sistema di valutazione fondato su strumenti psicometrici, interviste e protocolli osservativi, che risulta necessario, anche se poco praticato nel nostro paese, per distinguere fra disturbi dello spettro autistico e condizioni psichiatriche nella popolazione adulta. Un adeguato inquadramento diagnostico, come sostengono opportunamente gli autori, ha poi implicazioni rilevanti per la programmazione e l'attuazione di interventi sui sintomi e sulla Qualità di Vita della persona con disabilità e della sua famiglia.

Chiodelli e colleghi analizzano la sicurezza e la gestione del rischio clinico dei servizi per le persone con disabilità, contrapponendo ai modelli classici utilizzati in sanità l'approccio fondato sulla Qualità della Vita. In questa prospettiva l'orientamento è quello di non limitarsi soltanto a prevedere misure per contenere le fonti di imprecisione che possono sfociare in danni o rischi, ma di orientarsi primariamente nella direzione dei bisogni e dei diritti delle persone. Descrivendo l'esperienza dei servizi per l'abitare di Fondazione Sospiro, gli autori mostrano come sia possibile coniugare gli aspetti legati alla tutela con quelli che rispondono alla logica dell'autodeterminazione e dell'inclusione.

Nell'articolo successivo illustro una ricerca sulla valutazione dell'autodeterminazione in soggetti in età evolutiva con disabilità intellettiva e disturbi dello spettro autistico. Attraverso l'utilizzo di una specifica scala informatizzata analizzo l'incidenza di variabili legata alla gravità del deficit, all'età e alla presenza di una condizione di autismo in aggiunta a quella di disabilità intellettiva. I risultati confermano la significatività della gravità e dell'età dei soggetti nella determinazione dei livelli di autodeterminazione.

Vengono presentati, poi, due lavori che descrivono interventi efficaci condotti con persone adulte affette da consistenti compromissioni mentali.

Il gruppo di ricerca di Fondazione Sospiro affronta il tema del contenimento del comportamento di rumina in un individuo con grave disabilità intellettiva. Dopo un'ampia discussione della letteratura di riferimento, viene descritto un intervento che si è rivelato estremamente efficace, centrato sulla modificazione della dieta in termini di quantità, qualità e tempi di somministrazione del cibo.

Zorzi e colleghe, invece, si concentrano sulla promozione della deambulazione in un individuo con grave disabilità intellettiva. L'intervento è stato condotto applicando modelli e principi psicoeducativi di tipo comportamentale, secondo una prospettiva contestualista. In concreto, gli autori hanno fatto riferimento alla tecnica dello *shaping* e della *token economy* per stimolare e rinforzare la deambulazione, non solo come attività riabilitativa

sostenuta dall'esterno, ma come stile di vita in grado di incrementare i livelli di soddisfazione personale.

La sezione scientifica si chiude con un ampio contributo di Pascoletti, nel quale vengono illustrati i percorsi per l'acquisizione dell'identità di genere, confrontando la situazione che si trovano a sperimentare gli individui a sviluppo tipico e quelli con disabilità fisicomotoria e intellettiva. Viene evidenziato quanto sia difficile per una persona con disabilità raggiungere una propria identità e, soprattutto, accedere all'esercizio di una sessualità evoluta.

Nella rubrica un "*Un libro a numero*" viene presentato un volume della Fondazione Ares del Canton Ticino, dal titolo *Campanelli Verdi e Rossi*. Si tratta di un lavoro che propone una guida all'osservazione di possibili comportamenti atipici nello sviluppo del bambino da parte di educatori della prima infanzia. Non è chiaramente uno strumento di diagnosi, ma solo un supporto per aiutare gli insegnanti a fornire informazioni, insieme alla famiglia, ai clinici che si occuperanno poi di approfondire le eventuali difficoltà di comportamento del bambino e di escludere o porre una diagnosi di Disturbo dello spettro autistico.

A conclusione di questo secondo anno di pubblicazione della rivista, mi sento di rivolgere un pensiero riconoscente ai soggetti che stanno sostenendo il progetto scientifico-culturale: la Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro; l'Istituto Europeo per lo Studio del Comportamento Umano (IESCUM); l'Associazione Amico-Di (Modello di Intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo Onlus); la Vannini Editoria Scientifica. A loro si è aggiunta di recente l'adesione significativa della Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo (SIDiN).

Lo stimolo a proseguire e intensificare gli sforzi ci viene, comunque, soprattutto dall'apprezzamento dei nostri lettori, che sono nel tempo aumentati e che ci confermano la validità e l'utilità di promuovere e presentare lavori con solidi ancoraggi scientifici, ma anche con una spendibilità concreta nelle realtà dove quotidianamente si trovano ad operare a contatto con persone affette da disturbi del neurosviluppo di varie età.

La valutazione delle preferenze *free operant* e con la restrizione della risposta: considerazioni sulle procedure applicate alle persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo

Laura Sabrina Di Paola

Associazione Mamrè onlus, Amico-DI

Abstract

In questo articolo si descrivono la procedura di valutazione delle preferenze *free operant* e la procedura di valutazione con la *restrizione della risposta*. La descrizione della letteratura *evidence-based* a tutt'oggi esistente sull'argomento può così orientare l'operatore nell'eventuale scelta e applicazione delle stesse alle persone con Disturbi del neurosviluppo.

Per contattare l'autrice scrivere a:

Laura Sabrina Di Paola, Associazione Mamrè onlus, Via Volta 23, 25069 Villa Carcina (BS)

E-mail: laura.dipaola65@bresciaonline.it

Introduzione

Nelle persone con Disturbi del neurosviluppo il rinforzamento positivo è assai utile per l'acquisizione di nuove competenze o per la diminuzione di comportamenti problematici. Tuttavia, l'individuare i rinforzi per questa tipologia di persone è impresa assai ardua per molteplici ragioni (es. i deficit di comunicazione, le disabilità fisiche o sensoriali, etc.). Così, proprio per cercare di fronteggiare tali difficoltà, i ricercatori hanno sviluppato diversi metodi di valutazione delle preferenze.

È interessante sottolineare come, a partire dalla procedura a stimolo singolo (Page, Ivancic, Edwards, Iwata e Page, 1985), ciascuna si sia sviluppata nel corso del tempo come un'estensione, una revisione o un approfondimento della precedente, sia per ridimensionarne le criticità, che per valorizzarne i punti di forza.

Così la procedura a stimolo singolo si è rivelata particolarmente utile per le persone con importanti disabilità, non solo intellettive, ma anche sensoriali e motorie.

La seconda procedura, detta a stimoli appaiati (Fisher et al., 1992) è nata per ampliare quella a stimolo singolo rendendola maggiormente selettiva nella gerarchizzazione delle preferenze.

La terza procedura ad essere stata sviluppata è detta a stimoli multipli e ha due varianti: con e senza riposizionamento degli stimoli (Windsor, Picke e Locke, 1994; De Leon e Iwata, 1996).

La presentazione simultanea di più stimoli rende la procedura più veloce rispetto alle precedenti e, nella sua versione senza riposizionamento, mantiene la peculiarità di gerarchizzare le preferenze come in quella a stimoli appaiati.

Nel presente articolo si vogliono illustrare le caratteristiche principali delle ultime due procedure di valutazione delle preferenze a tutt'oggi sviluppate, quella detta *free operant* e quella con la *restrizione della risposta*.

Come le antecedenti, anch'esse si pongono in assoluta continuità con le revisioni e gli approfondimenti sull'argomento, al fine di rendere ancora più articolata l'offerta di metodologie fondate sull'evidenza a favore delle persone con Disturbi del neurosviluppo.

La valutazione delle preferenze *free operant*

Nell'estendere la ricerca sulla presentazione multipla degli stimoli, Roane e colleghi (1998) svilupparono una procedura di valutazione delle preferenze le cui caratteristiche principali sono la breve durata (5 minuti) e il fatto che l'individuo ha libero accesso a una serie di stimoli.

Gli autori elaborarono due esperimenti. Nel primo si verificò se questo metodo fosse efficace nell'identificare gli stimoli rinforzanti. Nel secondo si confrontò con la valutazione a stimoli appaiati rispetto a tre dimensioni: gerarchia delle preferenze, durata della somministrazione ed eventuale comparsa di comportamenti inappropriati. Nel complesso, parteciparono ai due studi venti persone con disabilità dello sviluppo, sia bambini che adulti. Gli stimoli erano di vario tipo: edibili, giochi, tattili, uditivi e sociali. L'attenzione sociale (lodi e abbracci) veniva erogata da un terapeuta seduto accanto a tutte le alternative. Si presentarono dieci stimoli contemporaneamente, disposti a cerchio su un tavolo. La per-

sona era libera di fare ciò che voleva con ciascuno, più di uno o con nessuno, cambiando opzione ogni qualvolta lo desiderasse. Il comportamento era inoltre totalmente privo di influenze da parte dello sperimentatore cosa che invece accade, per esempio, nella procedura a stimoli appaiati in cui è lui che decide quali coppie presentare e per quanto tempo garantire l'accesso allo stimolo scelto.

Il punteggio indicativo di una preferenza fu calcolato registrando la presenza di comportamenti di manipolazione di uno stimolo a intervalli parziali di 10 secondi, poi convertito in percentuale. Prima della valutazione vera e propria, ogni partecipante aveva l'opportunità di familiarizzare con ciascuna alternativa.

Nel primo esperimento venne condotta una sola valutazione delle preferenze di 5 minuti al giorno per ogni partecipante. Seguirono due prove che confermarono il valore rinforzante degli stimoli, sia di quelli altamente preferiti, sia di questi ultimi rispetto a quelli risultati meno graditi. Anche in questo caso si evidenziò una fluttuazione delle scelte nel corso delle diverse giornate.

In merito al confronto con la valutazione a stimoli appaiati, per il 53% dei partecipanti non si riscontrò un'analogia nella scelta degli stimoli altamente preferiti, cosa spiegata dagli autori dal fatto che le preferenze possono cambiare nel tempo.

Per tutti i partecipanti si confermò il vantaggio della procedura in termini di tempo rispetto alla presentazione a coppie.

Infine, il 76,5% delle persone esibì comportamenti inappropriati o di fuga durante le valutazioni e ciò prevalentemente in quella a stimoli appaiati (84%).

Gli autori addussero diverse ragioni per questa scoperta. Innanzitutto, durante la valutazione *free operant*, gli stimoli non vengono mai sottratti alla persona come invece accade nelle altre di cui si è parlato fino ad ora. Così è meno probabile che si verifichino comportamenti aberranti mantenuti dall'accesso agli stimoli preferiti. Inoltre, l'istruzione di scegliere tra due o più opzioni è una richiesta simile a quelle che si possono fare nel quotidiano. In questo caso, il comportamento inappropriato esibito durante la somministrazione a coppie potrebbe essere mantenuto anche dal rinforzamento negativo. Di contro, se un comportamento è volto a richiamare l'attenzione, è possibile che l'aumento dei problemi durante la procedura a stimoli appaiati possa essere correlata al picco d'estinzione. Questo perché né si dà attenzione al comportamento inappropriato né si eroga in modo soddisfacente attenzione non contingente.

Ancora, la costante presentazione di stimoli alternativi, soprattutto se graditi, può ridurre sia i comportamenti volti ad attirare l'attenzione sia quelli di rinforzamento automatico. Questo rende la procedura *free operant* simile a un programma di arricchimento ambientale.

È stato così possibile annoverare anche questo metodo nella varietà delle procedure per la valutazione delle preferenze.

Essendo breve e di facile somministrazione, questo metodo può essere condotto più frequentemente anche in situazioni in cui il tempo a disposizione è poco oppure quando i destinatari cambiano spesso le loro preferenze.

Infine, gli autori evidenziarono tre criticità. La prima si riferisce al fatto che non si riesce ad identificare una ben differenziata gerarchia delle preferenze ma, piuttosto, solo quelle altamente gradite come nella valutazione a stimoli appaiati con riposizionamento. La seconda sottolinea che l'accesso continuo agli stimoli preferiti durante la valutazione

può avere un effetto di saziazione durante le successive condizioni rinforzanti. Prima di cominciare una sessione qualsiasi, cui seguirà l'elargizione contingente di un rinforzo, è meglio dunque aspettare un po' di tempo. La terza mette in risalto il fatto che le ragioni del verificarsi dei comportamenti problema siano solo delle ipotesi, non supportate da dati derivanti da un'analisi funzionale (Iwata, Dorsey, Slifer, Bauman e Richman, 1994).

Ortiz e Carr (2000) ampliarono il lavoro di Roane e colleghi (Roane, Vollmer, Ringdahl e Marcus, 1998) confrontando la procedura *free operant* con quella a stimoli multipli senza riposizionamento, coinvolgendo tre bambini con disabilità intellettiva. Gli stimoli erano otto giocattoli e le somministrazioni avvennero nel contesto di vita dei partecipanti. I risultati evidenziarono una coerenza tra le due procedure sia nella scelta degli stimoli maggiormente preferiti, che nella verifica della loro potenzialità rinforzante. Tuttavia, come già sottolineato dai precedenti autori, mentre la multistimolo senza riposizionamento riuscì a gerarchizzare tutti gli stimoli, la *free operant* lo fece solo per quelli nelle prime posizioni, in quanto alcune tra le opzioni non vennero mai scelte.

Quando, però, il confronto fu con la multistimolo con riposizionamento (Kodak, Fisher, Kelley e Kismore, 2009), i risultati non furono gli stessi in quanto in questo caso non si trovò una corrispondenza tra gli stimoli maggiormente graditi nelle due procedure. Inoltre si evidenziò anche la superiorità predittiva della multistimolo con riposizionamento in merito al valore rinforzante degli stimoli.

Probabilmente ciò dipende dal fatto che mentre in quest'ultima la preferenza venne stimata conteggiando i comportamenti di manipolazione, nella valutazione *free operant* venne calcolato il tempo che ogni individuo trascorreva con ciascuno stimolo.

Ortiz e Carr (2000) hanno comunque il merito di aver dimostrato la bontà della procedura anche quando venga applicata nei contesti di vita piuttosto che in un ambiente controllato come può essere la stanza dello sperimentatore.

Questo rende possibile la valutazione delle preferenze ad una più ampia categoria di persone, fra cui i bambini disabili anche molto piccoli che, generalmente, passano velocemente da un'attività a un'altra.

È ciò che fecero Reid e colleghi (Reid, Di Carlo, Schepis, Hawkins e Stricklin, 2003) al fine di identificare i giochi preferiti di due piccoli gruppi di bambini, rispettivamente all'asilo nido e alla scuola materna. I partecipanti erano liberi di scegliere il gioco all'interno della propria classe. Il comportamento veniva osservato una volta al giorno per 5 minuti e registrato a intervalli di 15 secondi. I dati raccolti dopo 5, 10 e 15 giorni di osservazione furono confrontati fra di loro. I risultati evidenziarono che l'osservazione di 5 minuti per 5 giorni può essere sufficiente per identificare i giochi maggiormente graditi, confermando così la praticità del metodo anche coi piccoli e in ambiente naturale.

Altri autori presero l'avvio dal lavoro di Roane e colleghi (1998), cogliendo lo spunto per approfondire la tematica dei comportamenti problema.

Partendo proprio dalla mancanza di un'analisi funzionale che corroborasse le ipotesi formulate sulle ragioni della comparsa dei comportamenti aberranti durante la valutazione a stimoli appaiati, Kang e colleghi (2010) li studiarono confrontando la loro presenza nelle diverse procedure di valutazione delle preferenze (a stimoli appaiati, multistimolo senza riposizionamento e *free operant*) in due bambini con autismo. Essi integrarono lo studio con l'analisi funzionale dei loro comportamenti problema nelle condizioni di richiesta d'attenzione, accesso al tangibile, evitamento del compito e gioco libero (Iwata et al., 1994).

Ogni tipo di valutazione delle preferenze fu proposta per cinque volte, una volta al giorno.

L'analisi funzionale evidenziò che i comportamenti problema del primo bambino erano motivati esclusivamente dall'accesso al tangibile. Il secondo bambino aveva condotte aberranti in tutte le condizioni, ma soprattutto in quella per l'accesso al tangibile.

Entrambi presentarono comportamenti problema nelle valutazioni a stimoli appaiati e multipli e mai nella *free operant*. Esaminandone più dettagliatamente l'antecedente, si mostrò che il 98% degli stessi compariva proprio quando lo sperimentatore sottraeva loro lo stimolo.

L'ipotesi formulata da Roane e colleghi (1998) risultò così confermata, dimostrando che la manifestazione di una condotta problematica varia in base all'interazione fra la procedura utilizzata per la valutazione e la funzione che il comportamento problema ha per l'individuo.

A completamento del lavoro svolto nel 2010, Kang e colleghi (2011) ne fecero un altro che incluse anche l'analisi delle ipotesi formulate in merito alla richiesta d'attenzione e all'evitamento del compito.

Anche in questo caso si trattò di confrontare la presenza di comportamenti problema nelle tre procedure di valutazione delle preferenze (a stimoli appaiati, multistimolo senza riposizionamento e *free operant*) in sette bambini con disabilità dello sviluppo. Le ipotesi da vagliare erano tre.

La prima voleva essere una replica dello studio precedente per confermare quanto l'accesso al tangibile possa essere motivo di disturbo nella procedura a coppie e in quella a stimoli multipli rispetto alla *free operant*.

Con la seconda ipotesi, ci si aspettava un'analogia differenziazione anche per quanto riguarda la motivazione dell'evitamento, poiché solo nelle somministrazioni a stimoli appaiati e multipli lo sperimentatore dà un'istruzione verbale che richiede di svolgere un compito.

Infine, la terza tesi voleva verificare se i comportamenti problema mantenuti dalla richiesta d'attenzione fossero più presenti durante la *free operant* rispetto alle altre due. Questo perché sia durante la valutazione a stimoli appaiati, che nella multistimolo senza riposizionamento, lo sperimentatore interagisce ripetutamente con l'individuo sia verbalmente che fisicamente. Per esempio, può dirgli "Scegliline uno" o toccargli le mani per sottrargli l'oggetto al termine del tempo a disposizione. Al contrario, durante la *free operant*, lo sperimentatore intenzionalmente mantiene una certa distanza dalla persona per evitare di interferire.

L'analisi funzionale dei comportamenti problema fu condotta con le procedure descritte da Iwata e colleghi (1994) nelle condizioni di richiesta d'attenzione, accesso al tangibile, evitamento del compito e controllo. In questo modo si riuscirono a identificare le motivazioni per ciascun partecipante: per tre di loro era l'accesso al tangibile, per altri due era la richiesta d'attenzione e per gli ultimi due era l'evitamento del compito.

Seguirono le tre procedure di valutazione delle preferenze, ciascuna somministrata per cinque volte. I risultati replicarono quelli dello studio precedente e confermarono quanto previsto ad eccezione dell'ipotesi legata all'evitamento del compito. Infatti, i due bambini che avevano avuto dei problemi di fronte alle richieste fatte durante l'analisi funzionale non fecero altrettanto quando la consegna era di scegliere un gioco. Una possibile spiegazione è che questo tipo di richiesta non sia stata sufficientemente avversiva da evocare la comparsa di comportamenti problema.

Valutazione *free operant* - suggerimenti

- Indicata per persone che cambiano velocemente le loro preferenze
- Indicata per bambini molto piccoli o altre persone che è preferibile vengano valutate nel loro contesto di vita
- Indicata per persone che hanno comportamenti problema mantenuti da accesso al tangibile
- Indicata per identificare uno o due stimoli altamente preferiti
- Indicata quando si ha poco tempo a disposizione
- Per evitare la saziazione, è preferibile lasciare trascorrere un po' di tempo tra la valutazione e l'utilizzo degli stimoli come rinforzi

Figura 1. Valutazione *free operant* - suggerimenti

La valutazione delle preferenze con la restrizione della risposta

Gli studi condotti sia sulla valutazione *free operant* che su quella *a stimoli appaiati e multipli* ne hanno evidenziato i rispettivi vantaggi e svantaggi. Per esempio, si è già detto della bontà della prima rispetto alle altre due per la breve durata di somministrazione e ove siano presenti problemi di comportamento motivati dall'accesso al tangibile.

Si è già anche dimostrata la superiorità delle seconde nella gerarchizzazione delle preferenze in virtù del fatto che o sono disponibili solo a coppie o vengono progressivamente diminuite.

Le criticità di queste procedure (limitazioni nella presentazione delle opzioni e preferenze esclusiva) potrebbero essere felicemente superate combinando il metodo basato sul succedersi delle prove con la libertà d'accesso.

Infatti, un'iniziale valutazione *free operant* eviterebbe i problemi associati all'accesso limitato agli stimoli. Una successiva ripetizione della procedura, dopo la rimozione delle attività maggiormente gradite dall'insieme di quelle disponibili, consentirebbe di affrontare con successo i problemi associati alle preferenze esclusive.

Le analisi con restrizione della risposta (RR, *Response Restriction*) di questo tipo possono essere utili per sviluppare dei modelli che prevedano quale di due o più risposte alternative emergerà quando altre risposte vengono limitate. Detto in altre parole, si tratta di misurare l'allocazione della risposta tra diverse attività contemporaneamente disponibili in una condizione in cui le possibili risposte sono progressivamente limitate a un numero sempre inferiore di opzioni.

Hanley, Iwata, Lindberg e Connors (2003) provarono ad applicare questa strategia per valutare le preferenze occupazionali e di tempo libero di tre adulti con disabilità intellettiva. La coerenza dei risultati fu esaminata grazie alla somministrazione di due RR consecutive. Il confronto con una valutazione *free operant* voleva inoltre determinare se le prime avrebbero maggiormente differenziato le preferenze rispetto a quest'ultima.

Come nelle altre procedure, anche in questo caso ciascun partecipante aveva l'opportunità di manipolare ciascuna delle sette attività proposte per 30 secondi. Le alternative venivano poi sistemate a cerchio su un tavolo di fronte alla persona. Lo sperimentatore la informava che poteva interagire con una, più di una o nessuna di esse. Durante le sessioni la persona era libera di fare ciò che desiderava senza alcun tipo d'interferenza. Ogni sessione durava 5 minuti. Ogni giorno ne venivano condotte da quattro a otto. Il punteggio indicativo di una preferenza veniva individuato dalla percentuale di intervalli continui di 5

secondi durante i quali veniva osservata un'interazione con una particolare attività.

Gli autori svilupparono diverse regole per determinare la preferenza e dunque eliminarla nella sessione successiva.

La principale era che la preferenza per un attività (e dunque il suo successivo non riposizionamento) veniva individuata quando raggiungeva almeno il 60% degli intervalli di interazione per due sessioni consecutive. Lo stesso dicasi anche quando l'interesse della persona si concentrava esclusivamente su due o più attività. La valutazione proseguiva fino a quando la persona interagiva con tutti e sette gli stimoli o se l'intervallo d'interazione con gli stimoli rimasti scendeva al di sotto del 20% per due sessioni consecutive.

La valutazione con la restrizione della risposta risultò molto lunga sia per numero di sessioni (dalle 16 alle 21), sia per il tempo di ciascuna (dagli 80 ai 105 minuti).

Nel complesso, tutti i partecipanti mostrarono una redistribuzione del loro interesse in seguito a ogni restrizione di attività dimostrando un certo grado di coinvolgimento per ciascuna. Inoltre, sebbene le gerarchie delle preferenze ottenute dalle due RR consecutive fossero diverse, due delle tre attività maggiormente gradite furono le stesse per tutti i partecipanti.

Il successivo confronto delle RR con una valutazione *free operant* di durata simile (80 minuti) confermò la superiorità delle prime nella gerarchizzazione delle preferenze. I gradimenti, però, variarono considerevolmente tra le due procedure, a dimostrazione del fatto che facilmente cambiano nel tempo.

Sebbene la *free operant* possa essere semplice ed efficace, essa dà informazioni sugli stimoli favoriti senza indicare se le altre opzioni presentate siano semplicemente meno gradite o non preferite per niente.

Questo potrebbe diventare un problema se l'obiettivo dell'operatore è quello di identificare le preferenze tra un insieme di alternative contemporaneamente disponibili o se desidera conoscere quali attività coinvolgano la persona per periodi di tempo prolungati.

In questi casi la RR potrebbe rendersi necessaria.

Inoltre, la RR condivide con la *free operant* il vantaggio di non togliere lo stimolo dalle mani della persona. Semplicemente non lo ripresenta la volta successiva e così facendo rende meno probabile la comparsa di condotte problematiche motivate dall'accesso al tangibile.

Partendo dalle differenze riscontrate nelle scelte, gli autori si interrogarono sui fattori che potevano aver influenzato le preferenze dei partecipanti. Un'attività poteva aver acquisito proprietà rinforzanti in seguito alla ripetuta esposizione o attraverso il farne esperienza in un contesto altamente rinforzante? Oppure, la possibilità di aver potuto accedere a determinate attività anche al di fuori delle sessioni poteva aver prodotto saziazione?

Sebbene le preferenze dell'utente debbano sempre essere un fattore determinante nella selezione delle opportunità occupazionali e di tempo libero, le stesse potrebbero diventare un problema. Per esempio, una persona che preferisce esclusivamente una o due attività (come spesso si verifica nell'autismo) non sarà interessata a godere di stimolazioni alternative legate ad altre opportunità. Oppure, un individuo che privilegia attività di tempo libero passive, come il guardare la tv sdraiato sul divano, avrà poco beneficio da un training occupazionale o volto a usufruire di servizi nella comunità.

Anche se l'accogliere queste preferenze piuttosto che cercare di modificarle garantisce la libera scelta e l'autodeterminazione, è possibile che il coinvolgimento in una particolare attività sia influenzato dal numero e dal tipo di quelle disponibili così come da altri eventi che si verificano ove si svolge l'attività preferita. Così, l'esclusività per un'alternativa

potrebbe essere la conseguenza di una povertà di esperienze di vita che non ha permesso all'individuo di entrare in contatto con rinforzi associati a diverse e diversificate attività.

Perciò, l'espandere la ristrettezza degli interessi o il modificare quelli poco desiderabili potrebbero essere delle buone modalità di bilanciare il diritto individuale a scegliere con la responsabilità dell'operatore di offrire un servizio terapeutico, abilitativo e riabilitativo.

Queste ed altre riflessioni spinsero alcuni degli stessi autori a utilizzare due procedure di RR come quelle già descritte per identificare le preferenze di sette adulti con disabilità intellettiva. Poi valutarono l'effetto di alcune strategie per modificare le loro preferenze relative alle alternative disponibili, con particolare riferimento a quelle risultate meno gradite (Hanley et al., 2003).

Essi trovarono che il metodo più efficiente per stimolare un cambiamento è semplicemente quello di limitare l'accesso alle attività preferite. Ciò rende, infatti, più probabile che la persona si impegni anche in soluzioni a lui inizialmente poco gradite.

Se però questo non è possibile, cosa peraltro molto probabile nel quotidiano, l'aumentare la valenza rinforzante dell'alternativa poco gradita accresce la probabilità che l'individuo vi acceda pur in presenza delle altre a lui solitamente più appetibili.

Infine, l'erogazione non contingente di un rinforzo durante un'attività ne aumenta il grado di piacevolezza, fino a poter diventare una delle preferite.

Valutazione con restrizione della risposta - suggerimenti

- Indicata per persone che hanno comportamenti problema mantenuti da accesso al tangibile
 - Indicata per stabilire una gerarchia di preferenze, con particolare riferimento a quelli maggiormente preferiti
 - Indicata per stabilire quali siano le attività che coinvolgono una persona per periodi prolungati
 - Indicata quando si ha molto tempo a disposizione
-

Figura 2. Valutazione con restrizione della risposta - suggerimenti

Bibliografia

- De Leon, I.G., & Iwata, B.A. (1996). Evaluation of a multiple-stimulus presentation format for assessing reinforce preferences. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29, 519 - 533.
- Fisher, W., Piazza, C., Bowman, L., Hagopian, L., Owens, J., & Slevin, I. (1992). A comparison of two approaches for identifying reinforcers for persons with severe and profound disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 491 - 498.
- Hanley, G.P., Iwata, B.A., Lindberg, J.S., & Connors, J. (2003). Response-restriction analysis: I. Assessment of activity preferences. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36, 47-58.
- Hanley, G.P., Iwata, B.A., Roscoe, E.M., Thompson, R.H., & Lindberg, J.S. (2003). Response-restriction analysis: II. Alteration of activity preferences. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36, 59-76.
- Iwata, B.A., Dorsey, M.F., Slifer, K.J., Bauman, K.E., & Richman, G.S. (1994). Toward a functional analysis of self-injury. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 197-209.
- Kang, S., Lang, R.B., O'reilly, M.F., Davis, T.N., Machalicek, W., Rispoli, M.J., & Chan, J.M. (2010). Problem behavior during preference assessments: an empirical analysis and practical recommendations. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 43, 137-141.

- Kang, S., O'reilly, M.F., Fragale, C.L., Aguilar, J.M., Rispoli, M.J., & Lang, R.B. (2011). Evaluation of the rate of problem behavior maintained by different reinforcers across preference assessments. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *44*, 835-846.
- Kodak, T., Fisher, W.W., Kelley, M.E., & Kisamore, A. (2009). Comparing preference assessments: selection versus duration based preference assessment procedures. *Research in Developmental Disabilities*, *30*, 1068-1077.
- Ortiz, K.R., & Carr, J.E. (2000). Multiple stimulus preference assessment: a comparison of free-operant and restricted-operant formats. *Behavioral Interventions*, *15*, 345-353.
- Page, G.M., Ivancic, M.T., Edwards, G.L., Iwata, B.A., & Page, T.J. (1985). Assessment of stimulus preference and reinforce value with profoundly retarded individuals. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *18*, 249-255.
- Reid, D.H., Di Carlo, C.F., Schepis, M.M., Hawkins, J., & Stricklin, S.B. (2003). Observational assessment of toy preference among young children with disabilities in inclusive settings. *Behavior Modification*, *27*, 233-250.
- Roane, H.S., Vollmer, T.R., Ringdahl, J.E., & Marcus, B.A. (1998). Evaluation of a brief stimulus preference assessment. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *31*, 605-620.
- Windsor, J., Piche, L.M., & Locke, P.A. (1994). Preference testing: a comparison of two presentation methods. *Research in Developmental Disabilities*, *15*, 439-4550.

Disturbo ossessivo-compulsivo o Disturbo dello spettro autistico?

L'importanza della specificità di criteri e processi nella diagnosi psicopatologica per la disabilità intellettiva

Paola Fruscoloni, Daniela Scuticchio e Marco O. Bertelli

CREA (Centro di Ricerca e Ambulatori) e Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze, Firenze

Abstract

Per le persone con Disturbi del neurosviluppo (DNS) ricevere un buon inquadramento psicodiagnostico è di fondamentale importanza, ma difficile da ottenere. Tra i molti ostacoli uno dei principali è rappresentato dalla sovraombratura diagnostica fra la condizione di base e i disturbi co-occorrenti, spesso connotati da presentazioni atipiche.

Il case report qui presentato descrive come una valutazione approfondita, supportata da strumenti psicometrici e procedure specifici per i DNS, abbia permesso ai clinici di attribuire allo spettro autistico una condizione prima diagnosticata come disturbo ossessivo-compulsivo in sindrome disgenetica includente disabilità intellettiva. I due quadri, che condividono alcuni sintomi importanti, quali la ripetitività dei comportamenti, la scarsa flessibilità alle variazioni contestuali o la ristrettezza della gamma d'interessi, suscitano difficoltà diagnostiche a molti clinici, soprattutto quando poco formati sulla fenomenologia psicopatologica dei disturbi del neurosviluppo.

La signora L. D. è stata inviata presso un centro clinico e di ricerca ad alta specializzazione nei problemi di salute mentale delle persone adulte con DNS per l'inquadramento di un'esacerbazione di comportamenti problema: si mostrava oppositiva e poco interessata alle attività abituali, anche quelle che le procuravano piacere, presentava alterazioni del sonno, attacchi di panico e accessi di aggressività verso oggetti.

Dall'esperienza qui riportata si evince anche come la completezza di un inquadramento diagnostico abbia implicazioni rilevanti per la programmazione e l'attuazione d'interventi sui sintomi e sulla Qualità di Vita della persona affetta e della sua famiglia.

Per contattare gli autori scrivere a:

Marco Bertelli

c/o CREA (Centro di Ricerca e Ambulatori), Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze,

Via del Sansovino, 176 - 50142 Firenze

E-mail: mbertelli@crea-sansebastiano.org

Introduzione

Le evidenze neuroscientifiche recenti stanno permettendo di sviluppare nuove capacità diagnostiche per i problemi di salute mentale delle persone con Disturbi del neurosviluppo (DNS). Questo progresso è evidenziabile già dal cambiamento di prospettiva che ha portato ad abbandonare lo stretto e limitante legame tra Disabilità Intellettiva (DI) e Quoziente Intellettivo (QI). In passato, infatti, la diagnosi di DI era basata principalmente sulla riduzione dell'intelligenza standardizzata, e lasciava in secondo piano il modo in cui questa si manifestava nella quotidianità di ciascuna persona. Invece, l'ultima edizione del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5; APA, 2013) definisce la DI proprio sulla base della compromissione come un disturbo che si manifesta in età evolutiva e del funzionamento adattivo e del modo in cui si esprime negli ambiti concettuale, sociale e pratico. Purtroppo questi sviluppi delle capacità cliniche specialistiche sono ancora poco conosciuti e poco utilizzati nel nostro Paese, soprattutto in riferimento alla specificità dei criteri e degli strumenti diagnostici. L'*assessment* psicopatologico di questa popolazione ad alta variabilità fenomenica multidimensionale (National Research Council, 2002) rappresenta un processo complesso e richiede formazione ed esperienza adeguate.

Le caratteristiche di funzionamento proprie della DI interferiscono con la possibilità d'identificare la presenza di comorbidità psichiatrica, molto frequente in questa popolazione (Reiss, Levitan e Szyszko, 1982; Reiss e Szyszko, 1983; Cooper, Smiley, Morrison, Allon e Williamson, 2007; Bertelli et al., 2010). In particolare i deficit comunicativi e linguistici incidono sull'efficacia dell'*assessment* nel momento in cui la persona non riesce a dare al clinico le informazioni necessarie all'inquadramento diagnostico nel modo standardizzato sulla popolazione generale (Chew, Iacono e Tracy, 2009). Per superare questi ostacoli si devono saper utilizzare sistemi di comunicazione e strategie d'indagine alternativi, come le immagini, l'osservazione comportamentale, la raccolta di informazioni dai familiari e dagli assistenti di professione o la compilazione di strumenti psicodiagnostici specifici.

Già la definizione della compresenza o la differenziazione fra i diversi DNS risulta spesso difficile, soprattutto nel caso del disturbo dello spettro autistico (DSA) e della DI; infatti queste condizioni hanno molto spesso tratti comuni, come la presenza di difficoltà adattive, linguistiche e cognitive, alcune manifestazioni comportamentali o l'alta comorbidità psichiatrica. Ostacoli ulteriori sono rappresentati dalla mancanza di strumenti in grado di stimare con precisione l'intensità del deficit intellettivo nel DSA a basso funzionamento (Fletcher, Barnhill e Cooper, 2016) e la natura autistica delle alterazioni comportamentali nella DI di grado grave o gravissimo.

Per i motivi già espressi, nelle persone con DI il DSA risulta spesso difficile da differenziare anche dal disturbo ossessivo-compulsivo (DOC): i due quadri clinici condividono infatti alcuni sintomi osservabili importanti, quali la ripetitività dei comportamenti, la scarsa flessibilità alle variazioni contestuali o la ristrettezza della gamma d'interessi (Vitiello, Sprent e Behar, 1989; Chok e Koesler, 2014; Gautam e Bhatia, 2015).

Un altro riferimento molto importante nell'*assessment* psicopatologico dei DNS è quello di un indicatore globale dell'impatto dei disturbi sulla vita della persona. Particolarmente efficace risulta la Qualità di Vita (QdV), che non insiste sulla variazione quantitativa del funzionamento normale o sulla presenza di livelli di distress obiettivamente eccessivi, ma sulla compromissione di un percorso volto al raggiungimento di un buon equilibrio fra

attribuzione d'importanza e percezione di soddisfazione nelle varie aree della vita (Bertelli e Brown, 2006). La valutazione della QdV ha implicazioni di rilievo anche per l'impostazione degli interventi terapeutici e riabilitativi, inclusi i trattamenti psicofarmacologici.

Descrizione del caso

L.D. è una giovane donna di 18 anni. È nata al settimo mese di gestazione, con sofferenza perinatale. L'anamnesi rileva alcuni disturbi psichiatrici nel gentilizio, difficili da precisare. Fin dai primi mesi si manifesta un ritardo nello sviluppo psicomotorio, con compromissione delle competenze linguistiche. Gli esami di *nueroimaging* eseguiti negli anni hanno evidenziato ritardo della mielinizzazione e anomalie del corpo calloso.

Nella prima infanzia L.D. presenta anche crisi epilettiche, trattate con clobazam, e disturbi della visione da apparente immaturità delle vie ottiche, in particolare nistagmo saccadico e ipermetropia. Mentre il problema epilettologico si risolve in tempi relativamente rapidi, quello oculistico persiste e viene inquadrato come esotropia congenita.

Durante l'età scolare i problemi di linguaggio diventano più evidenti e si associano a difficoltà prassiche e di letto-scrittura, che richiedono il supporto di un insegnante di sostegno durante tutto l'iter formativo. Con la crescita emergono anche disturbi attentivi e comportamentali, crisi di aggressività, irrequietezza, instabilità emotiva, insonnia, sintomi ossessivi e depressivi. All'età di 14 anni L.D. viene valutata da un neuropsichiatra infantile e trattata con risperidone per molti mesi, con miglioramento della condizione psicopatologica. La documentazione disponibile non permette di abbinare tale scelta terapeutica ad alcuna diagnosi psichiatrica.

Il motivo della valutazione multidisciplinare presso un centro clinico ad alta specializzazione nei problemi di salute mentale delle persone con disturbi del neurosviluppo è un ripeggioramento delle condizioni cliniche intorno alla maggior età; L.D. torna a essere chiusa, isolata, oppositiva e poco interessata allo svolgimento delle attività abituali, anche quelle solitamente piacevoli. Mostra marcate difficoltà anche nelle routine quotidiane: si rifiuta categoricamente d'andare a scuola, talvolta di mangiare e di dormire da sola. Compaiono comportamenti inusuali, come strappare libri in piccoli pezzi, barrare le frasi scritte nei quaderni e chiedere continue rassicurazioni sulla spinta di ruminazioni ossessive. In alcune occasioni va incontro a veri e propri attacchi di panico. Presenta insonnia e lamenta dolori fisici, soprattutto mal di testa. Viene reintrodotta il risperidone, ma stavolta con efficacia parziale.

Nel tempo ha ricevuto le seguenti diagnosi: sindrome disgenetica, caratterizzata da iposomatismo, ritardo degli apprendimenti, esotropia alternante, epilessia con disturbo del comportamento, insonnia episodica, disturbo d'ansia, disturbo dell'umore non precisabile, disturbo ossessivo-compulsivo.

Obiettivo

L.D. e i suoi familiari si rivolgono al centro clinico ad alta specializzazione, per la formulazione di una diagnosi psicopatologica precisa e per l'impostazione di interventi terapeutici e riabilitativi che abbiano come obiettivo il miglioramento della QdV.

Procedure e strumenti di valutazione

La valutazione clinica è stata eseguita da un'équipe multidisciplinare composta da un medico generalista, due psichiatri (uno con funzione di valutatore esterno) e tre psicologi. Si è articolata in tre sessioni, a distanza di circa una settimana una dall'altra. Tutte le sessioni sono state caratterizzate da osservazioni o colloqui con l'interessata, sia liberi che supportati da strumenti, e da raccolta di informazioni da familiari o assistenti professionisti, finalizzate principalmente alla raccolta anamnestica e alla compilazione di strumenti psicodiagnostici. Alla fine della prima sessione è stata condotta una camera di riflessione con il valutatore esterno.

Gli strumenti psicodiagnostici utilizzati vengono descritti di seguito:

- *Indagine Storiografica Organizzata per il Ritardo Intellettivo Adulto* (ISTORIA; Bertelli, La Malfa, Giambalvo, Dal Ben e Monchieri, 2008; Bertelli et al., 2016), per rilevare gli eventi di vita emotivamente salienti per la persona nelle seguenti aree: Storia clinica (anamnesi fisiologica, patologica remota, patologica prossima, farmacologica), Famiglia, Appartenenza sociale extrafamiliare, Luoghi di vita, Interessi, Eventi stressanti.
- *Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised* (WAIS-R; Wechsler, 1981), è stata somministrata per ottenere una stima del funzionamento intellettivo, espressa in termini di QI. La WAIS-R è suddivisa in due scale: la Scala Verbale composta dai subtest Informazione, Comprensione, Ragionamento aritmetico, Analogie, Memoria di cifre e Vocabolario, e la Scala di Performance composta dai subtest Associazione simboli a numeri, Completamento di figure, Disegno con i cubi, Riordinamento di storie figurate e Ricostruzione di oggetti.
- *Funzioni Cognitive Specifiche per la disabilità Intellettiva Adulta* (FuCSIA): si tratta di una batteria di strumenti ancora in definizione, atta a valutare alterazioni delle funzioni cognitive più parcellari possibile. Per L.D. si è scelto di mettere alla prova l'orientamento, il mantenimento e lo switch dell'attenzione attraverso il *Trail Making Test A e B* (TMT; Bowie e Harvey, 2006), la memoria visiva a breve termine, attraverso uno strumento originale.
- *Autism Spectrum Quotient* (AQ; Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin e Cluble, 2001), per avere una stima rapida della presenza di tratti autistici. È composto da 50 item che vanno a valutare le seguenti 5 aree: abilità sociali, attenzione alternata, attenzione al dettaglio, comunicazione e immaginazione.
- *Empathy Quotient* (EQ; Baron-Cohen e Wheelwright, 2004), per lo screening delle capacità empatiche. È composto da 60 item, con risposta su scala Likert.
- *Systematic Psychopathological Assessment for persons with Intellectual and Developmental Disabilities* (SPAIDD), sistema di strumenti volto alla valutazione della comorbidità psichiatrica nelle persone con disabilità intellettiva e/o autismo. Comprende una versione di screening generale SPAIDD-G (Bertelli, Bianco e Gheri, 2010; Bertelli, Bianco e Scuticchio, 2011), per l'individuazione preliminare delle aree diagnostiche a maggior rilevanza psicopatologica, e moduli area-specifici, che aiutano ad operare una diagnosi differenziale tra i disturbi appartenenti ad uno stesso gruppo e a giungere a un preciso inquadramento diagnostico. Nel caso di L.D. sono

stati utilizzati lo SPAIDD-G e 3 versioni area specifiche: per il Disturbo dello spettro autistico (SPAIDD-ASD), per i Disturbi psicotici (SPAIDD-P) e per i Disturbi dell'umore (SPAIDD-M). Non è stato possibile somministrare lo SPAID relativo al DOC, perché non ancora realizzato.

- *Vineland Adaptive Behavior Scales* (Vineland ABS; Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984), un'intervista semistrutturata da somministrare ai caregiver e che valuta le abilità personali e sociali del soggetto nei contesti quotidiani per programmare l'intervento individuale. Lo strumento è composto da 4 domini a loro volta suddivisi in sottoaree, come di seguito: Comunicazione (Ricezione, Espressione, Scrittura), Abilità Quotidiane (Personale, Domestico, Comunità), Socializzazione (Relazioni interpersonali, Gioco e tempo libero, Regole sociali) e Abilità Motorie (Grossolane, Fini).
- *Quick Instrument for Quality of life* (QuIQ; Bertelli et al., 2011), per valutare la qualità di vita dell'individuo. È articolato in 3 macro aree, Essere, Appartenere e Divenire, ognuna delle quali è ulteriormente suddivisa in 3 aree. L'Essere si divide in "Essere Fisico", "Essere Psicologico" ed "Essere Spirituale"; l'Appartenere si divide in "Appartenere Fisico", "Appartenere Sociale" ed "Appartenere alla Comunità"; il Divenire si articola in "Divenire in senso Pratico", "Divenire nel Tempo Dedicato a Se Stessi" e "Divenire come Crescita". La gradazione qualitativa individuale viene misurata attraverso quattro dimensioni, Importanza, Soddisfazione, Opportunità e Partecipazione Decisionale. I punteggi di QdV dipendono dal rapporto tra l'importanza attribuita ai vari ambiti della vita e la soddisfazione percepita negli stessi ambiti.
- *Strumento di Indagine della Qualità di vita della Famiglia* (SIQF; Bertelli et al., 2010), per la valutazione della QdV della famiglia. Insiste su 9 aree di vita: salute della famiglia, benessere economico, relazioni familiari, aiuti da altre persone, supporto dai servizi per la disabilità, influenza dei valori, carriera e preparazione alla carriera, tempo libero e divertimento, interazione con la comunità. I punteggi delle varie aree vengono integrati in un unico risultato indicativo della qualità di vita della famiglia. Nel caso di L.D. il SIQF è stato compilato da entrambi i genitori.

Risultati

La valutazione neuropsicologica tramite la WAIS-R è risultata particolarmente difficile, a causa delle resistenze attuate dalla probanda, sia per mancanza di motivazione che per stanchezza; è stato possibile completare solo uno dei 5 subtest relativi al QI di performance. Le prove del QI verbale sono state completate tutte, ma sempre con grandi difficoltà, ascrivibili oltre che ai motivi suddetti anche a deficit di base nelle abilità attentive e mnestiche. Non è stato possibile completare neanche le prove per le funzioni cognitive specifiche: al TMT-A L.D. ha mostrato limiti importanti già nell'orientamento dell'attenzione.

La somministrazione di ISTORIA mette in luce la presenza di un forte legame con la madre e un rapporto ambivalente con sua sorella, la necessità di sostegno speciale per l'intero iter scolastico e una scarsa partecipazione alla vita di comunità. Nella life chart degli eventi stressanti si annotano: malattia grave della madre, trasferimento della sorella, infatuazione non ricambiata per un uomo molto più grande di lei, il distacco da due cari insegnanti delle scuole medie, la perdita di un nonno.

Attraverso la Vineland ABS si rilevano lievi problematiche in ambito comunicativo, dovute perlopiù a deficit attentivi e di elaborazione di concetti, soprattutto se complessi. Le abilità di lettura e scrittura sono a livello elementare. L.D. ha acquisito alcune abilità pratiche, ma anche nell'utilizzo di queste necessita spesso della collaborazione e della supervisione dei suoi caregiver. L'autonomia è limitata soprattutto nelle aree della vita di comunità e del funzionamento interpersonale, principalmente a causa di gravi difficoltà empatiche: la maggior parte delle relazioni avviate da L.D. si sono interrotte per l'impedimento a comprendere le esigenze e i sentimenti altrui e a sviluppare dinamiche di reciprocità autentica. Si rileva una certa capacità di svolgere attività in gruppo ma non di cooperare per un fine comune. Nonostante questi limiti, L.D. mostra sostanziale adeguatezza e rispetto nell'interazione sociale in tutti i contesti di vita abituali. Il controllo degli impulsi e dei comportamenti diviene più difficile di fronte alle frustrazioni, alle negazioni di richieste o a drastici cambiamenti dei programmi personali (vedi Tabella 1).

Tabella 1. Punteggi alla Vineland ABS

	PUNTEGGI GREZZI	PUNT. ETÀ EQUIVALENTI	PUNT. QI DI DEVIAZIONE	INTERVALLO CONFIDENZA (percentuale di errore 1%)	APF APD (percentuale di errore 1%)	FUNZIONAMENTO ADATTIVO RISPETTO AI SOGGETTI CON Ritardo mentale grave
<i>Ricezione</i>	41	4-3	108	±7		Superiore
<i>Espressione</i>	144	8-8	115	±3		Superiore
<i>Scrittura</i>	35	7-1	106	±4		Superiore
COMUNICAZIONE	220	8-6	112	±3	APF	Superiore
<i>Personale</i>	128	4-11	99	±3		Superiore
<i>Domestico</i>	37	8-0	103	±6		Superiore
<i>Comunità</i>	28	3-9	92	±4		Nella media
ABILITÀ QUOTIDIANE	193	5-1	97	±3	APD	Superiore
<i>Relazioni Interpersonali</i>	62	4-7	103	±6		Superiore
<i>Gioco e Tempo Libero</i>	12	<1-6	77	±5		Inferiore
<i>Regole Sociali</i>	51	9-2	113	±6		Superiore
SOCIALIZZAZIONE	125	3-10	97	±3	APD	Superiore
<i>Grossolane</i>	84	5-4	113	±4		Superiore
<i>Fini</i>	55	4-8	110	±5		Superiore
ABILITÀ MOTORIE	139	5-0	113	±4	APF	Superiore
Somma dei punteggi QI di deviazione delle scale			419			
SCALA COMPOSTA	677	5-7	106	±2		Superiore

La valutazione della QdV individuale tramite il QuIQ restituisce un punteggio medio relativamente basso (1.44, in un range da -10 a +10), con valori positivi nell'area dell'Appartenenza fisica (comprendente il posto e il quartiere in cui si vive, le proprietà, lo spazio per la privacy e i posti in cui ci sente sicuri), dell'Essere fisico (salute fisica, cibo, capacità di movimento, igiene e cura di sé, aspetto fisico) e dell'Essere psicologico (espressione di emozioni e sentimenti, determinazione, iniziativa, autonomia, realizzazione, gestione delle preoccupazioni e funzionamento non limitato da problemi psichici). L'unica area ad aver ottenuto un punteggio negativo è quella dei Comportamenti pratici (impegno lavorativo/

formativo, gestione della casa e assistenza a persone e animali), dato indicativo di un interesse elevato e di una limitata soddisfazione in quest'ambito di vita (vedi Figura 1).



Figura 1. Punteggi al Quick Instrument for Quality of life

Il SIQF, utilizzato per QdV familiare, indica buona coerenza tra i genitori nel percepire e classificare i problemi della salute mentale della figlia. La persona che si occupa maggiormente della cura della signora L.D. è la madre poiché il padre è impegnato con il lavoro. Inoltre, i genitori mostrano preoccupazione anche per la figlia maggiore, che negli ultimi anni ha mostrato una tendenza crescente a manifestare ansia e reazioni esasperate di fronte a eventi di vita prima ben tollerati. Per quanto riguarda le possibilità di miglioramento della QdV della famiglia, la madre è maggiormente fiduciosa rispetto al padre, mentre entrambi denunciano una grave carenza di aiuti e supporti da parte dei membri della comunità in cui vivono e dei servizi socio-sanitari.

L'AQ e l'EQ, compilati integrando le informazioni raccolte dall'interessata e dai suoi genitori, riportano punteggi tendenti al DSA, ma ancora nei limiti della normalità.

All'esame obiettivo psichiatrico L.D. si mostra difficilmente accessibile, presenta linguaggio verbale e non verbale ridotti. Si palesano anche problemi di comprensione in merito a domande più complesse e difficoltà nell'atteggiamento relazionale, soprattutto rispetto alla reciprocità emozionale. L'umore appare orientato in senso depressivo e sussistono livelli d'ansia elevati, sia libera che sotto forma di stereotipie motorie semplici. Non segni di alterazione della senso-percezione. Per quanto possibile indagare, la consapevolezza di malattia appare parziale.

La ricostruzione anamnestica individua segni e sintomi ascrivibili a un Disturbo dello Spettro Autistico, fin dai primi anni di vita ha mostrato difficoltà nella relazione interpersonale, nello scambio emotivo e nella comunicazione, stereotipie motorie e ristrettezza della gamma d'interessi. Si raccolgono anche descrizioni di espressioni di ansia pervasiva, sia libera, sia sotto forma di rigidità, che di reazioni fobiche più o meno specifiche. Infine, si riferiscono comportamenti problema che compromettono significativamente il funzionamento nei vari ambiti di vita e che si ripercuotono anche sulla qualità di vita della famiglia.

Lo SPAIDD-G ha restituito punteggi sopra soglia per il Disturbo dello spettro autistico, il Disturbo di personalità del gruppo ansioso, il Disturbo ossessivo-compulsivo, Disturbo di per-

sonalità del gruppo drammatico, Disturbo del comportamento alimentare, Disturbo da simulazione, Disturbo depressivo, Disturbo psicotico, Disturbo da uso di sostanze e disturbo d'ansia.

Lo SPAIDD-ASD ha indicato punteggi compatibili con la diagnosi di Disturbo pervasivo dello sviluppo non Altrimenti specificato, lo SPAIDD-M ha indicato punteggi compatibili con la diagnosi di Disturbo disforico premestruale, mentre lo SPAIDD-P non ha prodotto punteggi compatibili con alcuna diagnosi.

Alla fine dei percorsi valutativi specifici l'équipe multidisciplinare si è riunita per interpretare i risultati e riflettere sulla diagnosi differenziale. Gli aspetti che hanno orientato verso una diagnosi di DSA sono stati molteplici. Innanzitutto la donna riporta gravi deficit comunicativo-interazionali che si evidenziano fin dai primi anni di vita e che si palesano sia nell'ambito dell'espressività e della comunicazione non-verbale sia per quanto riguarda l'abilità di costruire e stabilire delle giuste interazioni sociali. Durante l'infanzia compaiono anche la ristrettezza per interessi e attività e le prime stereotipie tipiche dei bambini con DSA. Inoltre, le compulsioni presenti in L.D. appaiono più come delle stimolazioni sensoriali, perlopiù tattili ed uditive (come il rompere in piccoli pezzetti i fogli o il dover toccare le superfici circostanti), che non come comportamenti finalizzati a liberarsi di pensieri intrusivi, persistenti e stressanti. Ulteriori motivazioni della decisione diagnostica vengono espresse nei paragrafi a seguire.

Discussione

Il caso della sig.ra L.D. illustra alcune delle difficoltà di diagnosi differenziale tra autismo e DOC riscontrabili nelle persone con DI. Come suddetto, entrambe le condizioni cliniche sono caratterizzate dalla presenza di comportamenti ripetitivi e stereotipati, rigida aderenza alle routine e spiccata attenzione ai dettagli.

Le indagini di *neuroimaging* non rappresentano, sia nel nostro caso che in generale, un supporto consistente: gli studi indicano una parziale sovrapposizione di alterazioni, soprattutto per il cervelletto e la corteccia cingolata cerebrale, ma anche per il corpo calloso (Di Paola et al., 2013; Wegiel et al., 2017), come nel caso qui presentato.

Il DOC è anche uno dei disturbi psichiatrici maggiormente compresi con i disturbi del neurosviluppo, anche se l'alta prevalenza di DOC nella DI e nel DSA potrebbe non indicare una comorbidità reale ma una rilevante sovrapposizione dei sintomi criteriali più facili da rilevare sul piano comportamentale.

Molti studi hanno esaminato questa sovrapposizione senza individuare nessun fattore distintivo di valore universale. Tuttavia alcune distinzioni di potenziale utilità per i singoli casi sono state precisate. Una di queste riguarda i comportamenti motori ripetitivi di natura più semplice, come il *rocking* (dondolare il corpo come per cullarsi) o lo *hand-flapping* (sbattere velocemente le mani nell'aria come se fossero ali) e quelli più complessi, come i rituali e l'intolleranza ai cambiamenti ambientali, anche minimi (Cuccaro, Whright, Abramson, Marsteller e Valentine, 1993; Shao et al., 2003; Smith et al., 2009; Szatmari et al., 2006): questi ultimi rappresenterebbero molto più dei primi equivalenti comportamentali di sintomi di DOC. Ciò sembra esser confermato dalla elevata prevalenza di DOC nei parenti di primo e secondo grado delle persone con DNS e stereotipie complesse, ma non di quelle con stereotipie semplici (Abramson et al., 2005; Hollander, King, Delaney, Smith

e Silverman, 2003). Nelle persone con DI più lieve i comportamenti reiterati del DOC riguardano spesso il controllo, il conteggio, la ricerca di simmetria o di precisione, la pulizia e l'accumulazione (Bloch et al., 2008).

Nel DSA le stereotipie sono più legate a impulso a toccare o a riordinamento grossolano, hanno valore autostimolatorio o provocano piacere (McDougle, King, Delaney, Smith e Silverman, 1995; Gross-Isseroff, Hermesh e Weizman, 2001).

Un altro fattore di distinzione sembra rappresentato dall'attivazione del sistema nervoso autonomo, molto più elevata nel DOC rispetto al DSA. Le compulsioni del DOC sono comportamenti messi in atto per liberarsi da ossessioni, ovvero da pensieri intrusivi e persistenti che generano ansia e attivazione neurovegetativa. Molti ricercatori hanno rilevato incrementi significativi della frequenza cardiaca nelle persone afflitte da pensieri ossessivi, seguiti da un rapido recupero dopo aver potuto agire le compulsioni (Boulougouris, Rabavilas e Stefanis, 1977; Hornsvelt, Kraaimaat e van Dam-Baggen, 1979; Woody et al., 2005). Anche nel DSA le stereotipie possono talvolta essere attuate come risposta a un distressore, ma nella maggior parte dei casi tale distressore è rappresentato da un fattore ambientale non legato a pensieri ossessivi. Inoltre le persone con DOC hanno tendenzialmente maggior consapevolezza della natura morbosa delle loro compulsioni e dei pensieri che le precedono, anche rispetto alle forme di DSA a più alto funzionamento (Baron-Cohen, 1989).

Ovviamente il contributo più grande alla differenziazione delle due condizioni cliniche è dato dalla prevalenza sindromica, cioè dal fatto che siano compresenti sintomi più specifici di una delle due condizioni in quantità superiore rispetto all'altra. In caso di sintomi patognomonici, la superiorità può essere qualitativa e non quantitativa. Nel caso della signora L.D. è presente difficoltà a instaurare relazioni interpersonali fin dall'infanzia, tipica del DSA e rara nel DOC, in cui il ritiro sociale tende a manifestarsi molti anni dopo l'insorgenza del disturbo, come risultato di una progressiva esacerbazione delle compulsioni e della vergogna di doverle agire di fronte agli altri.

Uno strumento di screening psicopatologico specifico per le persone con DI può essere di grande utilità per il clinico nella valutazione della prevalenza sindromica. Nel nostro caso lo SPAID-G ha rilevato una prevalenza di segni e sintomi ascrivibili a un DSA, soprattutto marcate difficoltà relazionali, empatiche e comunicative, ristrettezza negli interessi e nelle attività. Per indagare maggiormente la presenza di un Disturbo pervasivo dello sviluppo le è stato somministrato lo SPAID-DPS dal quale è risultato un punteggio positivo per il Disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato.

Conclusioni

Gli esiti della valutazione multidisciplinare orientano la diagnosi verso un Disturbo del neurosviluppo complesso, includente DI di grado moderato (ICD-10 F71) e Disturbo dello spettro autistico (ICD-10 F84.9). Vengono consigliati numerosi approfondimenti clinici, fra cui esami ematologici (includenti ormoni sessuali), indagini genetiche e analisi funzionali dei comportamenti problema, con particolare attenzione agli antecedenti e alle conseguenze legati al contesto domestico-familiare.

Viene proposta una drastica modifica della terapia farmacologica, a favore di molecole più incisive sulle alterazioni dell'umore e sull'ansia. Viene anche suggerito un percorso di

psicoterapia individuale e familiare che possa promuovere l'elaborazione e la comunicazione dei vissuti emozionali, propri e altrui.

Il caso di L.D. esemplifica come la specificità di criteri e processi nella diagnosi psicopatologica per la DI abbia implicazioni rilevanti per la programmazione e l'attuazione degli interventi, non solo sui sintomi dei disturbi ma sull'intera QdV della persona affetta e della sua famiglia.

Bibliografia

- Abramson, R.K., Ravan, S.A., Wright, H.H., Wieduwilt, K., Wolpert, C.M., Donnelly, S.A., & Cuccaro, M.L. (2005). The relationship between restrictive and repetitive behaviors in individuals with autism and obsessive compulsive symptoms in parents. *Child Psychiatry & Human Development*, 36, 155-165.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC: Author.
- Baron-Cohen, S. (1989). Do autistic children have obsessions and compulsions? *British Journal of Clinical Psychology*, 28, 3, 193-200.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger Syndrome/High-Functioning Autism, Males and Females, Scientists and Mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 1, 32-46.
- Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (2004). The Empathy Quotient: An Investigation of Adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and Normal Sex Differences (http://www.autismresearchcentre.com/docs/papers/2004_BCandSW_EQ.pdf). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 2, 163-175.
- Bertelli, M., & Brown, I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry*, 19, 5, 508-13.
- Bertelli, M., Bianco, A., & Gheri, F. (2010). *Adattamento italiano del FqoLSurvey (SIQF- Strumento per l'Indagine della Qualità di vita della Famiglia)*. Disponibile al sito del Surrey Place Centre nella sezione International Family Quality of Life Project.
- Bertelli, M., Bianco, A., & Scuticchio, D. (2011). *QUIQ: Quick Instrument for Quality of life. Un nuovo strumento per la valutazione rapida della qualità della vita generica*. 7° Congresso Nazionale SIRM 2011.
- Bertelli, M., La Malfa, G.P., Giambalvo, Dal Ben, G., & Monchieri, S. (2008). Life experiences and additional transition in ID: an Italian survey. Proceedings of the XIV WPA World Congress. *Journal of Czech and Slovak Psychiatry*, 104, 234-251.
- Bertelli, M., Scuticchio, D., Bianco, A., Varruciu, N., Fiesoli, A. & Diamond, C. (2016). *Relationship between life events and psychiatric conditions in people with intellectual developmental disorders*. Article submitted for publication.
- Bertelli, M., Scuticchio, D., Ferrandi, A., Ciavatta, C., La Malfa, G.P., Mango, F., Porcelli, C., & Monchieri, S. (2010). Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva: uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G.. *Giornale Italiano Psicopatologia*, 16, 53-63.
- Bertelli, M., Scuticchio, D., Ferrandi, A., Lassi, S., Mango, F., Ciavatta, C., Porcelli, C., Bianco, A., & Monchieri, S. (2012). Reliability and validity of the SPAID-G checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Res Dev Disabil.*, 33, 2, 382-90.
- Bloch, M.H., Landeros-Weisenberger, A., Rosario, M. C., Pittenger, C., & Leckman, J.F. (2008). Meta-analysis of the symptom structure of obsessive-compulsive disorder. *American Journal of Psychiatry*, 165, 1532-1542.
- Boulougouris, J.C., Rabavilas, A.D., & Stefanis, C. (1977). Psychophysiological responses in obsessive-compulsive patients. *Behaviour Research and Therapy*, 15, 221-230.
- Bowie, C.R., & Harvey, P. (2006). Administration and interpretation of the Trail Making Test, *Nature Protocols*, 1, 5, 2277-2281.

- Chew, K.L., Iacono, T. & Tracy, J. (2009). *Overcoming communication barriers-working with patients with intellectual disabilities*. *Aust Fam Physician*, 38, 1-2, 10-14.
- Chok, J.T., & Koessler, B. (2014). Distinguishing Obsessive-Compulsive Behavior From Stereotypy: A Preliminary Investigation. *Behav Modif*, 38, 3, 344-73.
- Cooper, S.A., & Smiley, E. (2009). *Prevalence of intellectual disabilities and epidemiology of mental ill-health in adults with intellectual disabilities*. Oxford: Oxford Textbook of Psychiatry.
- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Allan, L., & Williamson, A. (2007). Prevalence of and associations with mental ill-health in adults with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry* 190, 27-35.
- Cuccaro, M.L., Wright, H.H., Abramson, R.K., Marsteller, F.A., & Valentine, J. (1993). Whole-blood serotonin and cognitive functioning in autistic individuals and their first-degree relatives. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 79, 94-101.
- Di Paola, M., Luders, E., Rubino, I.A., Siracusano, A., Manfredi, G., Girardi, P., Martinotti, G., Thompson, P.M., Chou, Y.Y., Toga, A.W., Caltagirone, C., & Spalletta, G. (2013). The structure of the corpus callosum in obsessive compulsive disorder. *Eur Psychiatry*, 28, 8, 499-506.
- Fletcher, R.J., Barnhill, J., & Cooper, S.A. (2016). *Diagnostic manual Intellectual disability (DM-ID-2): A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. Kingston, NY: NADD Press.
- Gautam, P., & Bhatia, M.S. (2015). Obsessive Compulsive Disorder with Intellectual Disability: A Diagnostic and Therapeutic Challenge. *J Clin Diagn Res*, 9, 9, VD01-VD02.
- Gross-Isseroff, R., Hermesh, H., & Weizman, A. (2001). Viewpoint: Obsessive Compulsive Behaviour in Autism - Towards an Autistic-Obsessive Compulsive Syndrome?. *The World Journal of Biological Psychiatry*, 2, 4, 193-197.
- Hollander, E., King, A., Delaney, K., Smith, C.J., & Silverman, J.M. (2003). Obsessive-compulsive behaviors in parents of multiplex autism families. *Psychiatry Research*, 17, 11-16.
- Hornsveid, R.H., Kraaimaat, F.W., & van Dam-Baggen, R.M. (1979). Anxiety/discomfort and handwashing in obsessive-compulsive and psychiatric control patients. *Behaviour Research and Therapy*, 17, 223-228.
- McDougle, C.J., Kresch, L.E., Goodman, W.K., Naylor, S.T., Vlckmar, F.R., Cohen, D.J., & Price, L.H. (1995) A case-control study of repetitive thoughts and behavior in adults with autistic disorder and obsessive-compulsive disorder. *American Journal of Psychiatry*, 152, 772-777.
- National Research Council (2002). *Chapter 3. The Role of Intellectual Assessment. Mental Retardation: Determining Eligibility for Social Security Benefits*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Reiss, S., Levitan, G.W., & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 567-574.
- Reiss, S., & Szyszko, J. (1983). Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded people. *American Journal of Mental Deficiency*, 8, 396-402.
- Shao, Y., Cuccaro, M.L., Hauser, E.R., Raiford, K.L., Menold, M.M., Wolpert, C.M., & Pericak-Vance, M.A. (2003). Fine mapping of autistic disorder to chromosome 15q11-q13 by use of phenotypic subtypes. *Journal of Human Genetics*, 72, 539-548.
- Smith, C.J., Lang, C.M., Kryzak, L., Reichenberg, A., Hollander, E., & Silverman, J.M. (2009). Familial associations of intense preoccupations, an empirical factor of the restricted, repetitive behaviors and interests domain of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50, 982-990.
- Sparrow, S.S., Balla, D.A., & Cicchetti D.V. (1984) *Vineland Adaptive Behavior Scales. Intervista-Forma completa*. Adattamento italiano, a cura di Balboni e Pedrabassi, Edizioni Giunti OS, 2003
- Szatmari, P., Georgiades, S., Bryson, S., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Mahoney, W., & Tuff, L. (2006). Investigating the structure of the restricted, repetitive behaviours and interests domain of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 582-590.
- Vitiello, B., Sprent, S., & Behar, D. (1989). Obsessive-compulsive disorder in mentally retarded patients. *J Nerv Ment Dis*, 177, 4, 232-236.
- Wechsler, D. (1981), *WAIS-R. Scala d'Intelligenza Wechsler per Adulti-Riveduta*. Tr. it. O.S. Organizzazioni Speciali, Firenze 1997.
- Wegiel, J., Flory, M., Kaczmarek, W., Brown, W., Chadman, K., Wisniewski, T., Nowicki, K., Kuchna, I., Ma, S.Y., & Wegiel, J. (2017) Partial Agenesis and Hypoplasia of the Corpus Callosum in Ideopathic Autism. *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology*, 76(3), 225-237
- Woody, E.Z., Lewis, V., Snider, L., Grant, H., Kamath, M., & Szechtman, H. (2005). Induction of compulsive-like washing by blocking the feeling of knowing: An experimental test of the security-motivation hypothesis of obsessive-compulsive disorder. *Behavioral and Brain Functions*, 1, 1-11.

La sicurezza e il rischio clinico delle persone con disabilità

Giuseppe Chiodelli, Roberto Cavagnola, Serafino Corti, Francesco Fioriti, Maria Laura Galli, Mauro Leoni, Giovanni Michelini, Giovanni Miselli, Michela Uberti

Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro ONLUS e Amico Di (Associazione Modello di Intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo)

Abstract

La valutazione del rischio e l'assunzione del rischio nei servizi per le persone con disabilità è un ambito poco esplorato, conosciuto e ancora meno praticato. Nel nostro Paese, nei servizi per le persone, in generale, e ancora di più in sanità, si tende a considerare il rischio solo nella sua accezione negativa che fa riferimento al concetto di pericolo o di danno per la salute e la sicurezza (si veda a tal proposito la definizione di "Gestione del Rischio Clinico" in sanità). Pertanto sia l'atteggiamento che le pratiche per affrontarlo sono orientate all'elaborazione e all'applicazione di misure mirate a contenere le fonti di imprecisione che possono sfociare in danni o rischi. La prospettiva di Qualità della vita ci suggerisce invece di orientarsi ai bisogni e ai diritti degli individui. Nell'affrontare i principi e le linee guida per la pratica clinica, viene descritta l'esperienza dei servizi per l'abitare di Fondazione Sospiro. I dati indicano che, anche nel caso di una popolazione complessa, è possibile conciliare gli aspetti legati alla tutela con quelli che rispondono alla logica dell'autodeterminazione e dell'inclusione.

La fallibilità è una caratteristica dell'essere umano. Noi non possiamo cambiare l'essere umano, ma possiamo cambiare le condizioni in cui gli esseri umani operano.

James Reason

Per contattare gli autori scrivere a:

Giuseppe Chiodelli, Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro ONLUS, Piazza libertà, 2 – 26048 – Sospiro (CR)

E-mail: giuseppe.chiodelli@fondazionesospiro.it

L'approccio tradizionale

Sicurezza dei pazienti e rischio clinico in sanità

La sicurezza e la gestione del rischio clinico sono punti critici per tutti i sistemi sanitari impegnati nella definizione delle politiche e delle strategie, e rappresentano elementi centrali sia per la promozione sia per la realizzazione delle politiche di governo clinico e della qualità nei servizi sanitari. Il tema della sicurezza dei pazienti si è sviluppato in primo luogo per dare risposte ad aspetti di tipo economico-sanitario correlati a contenziosi e vertenze medico-legali con conseguenti richieste di indennizzi, ma ben presto è stato riconosciuto come un elemento determinante nella qualità dell'assistenza e ha acquisito una valenza deontologica per gli operatori sanitari, costituendo pertanto un impegno per le organizzazioni del settore. Al pari di altri sistemi quali l'aviazione, la difesa, anche quello sanitario è un sistema complesso e può essere esposto a rischi correlati alle attività che vi vengono svolte. In ogni organizzazione sanitaria caratterizzata da un alto grado di complessità, possono verificarsi errori potenzialmente dannosi per il paziente. Considerando che l'errore è un elemento inevitabile della realtà umana, in ogni sistema possono determinarsi circostanze che ne favoriscono il verificarsi; è quindi fondamentale creare condizioni che riducano sia la possibilità di sbagliare (Reason, 2000) che le conseguenze di un errore quando questo si sia verificato.

Il rischio clinico è stato definito dallo statunitense "Institute of Medicine" come la probabilità che un paziente sia vittima di un evento avverso, cioè subisca un qualsiasi danno o disagio imputabile, anche se in modo involontario, alle cure mediche prestate durante il periodo di degenza, e che sia causa di un prolungamento di tale periodo, di un peggioramento delle condizioni di salute o della morte (Donaldson, Corrigan e Kohn, 2000). Sono state proposte diverse classificazioni dell'errore in sanità, con l'intento di definire e condividere un lessico che consenta di individuare, in modo preciso e inequivocabile, il tipo di insufficienza manifestatasi nel sistema. La definizione del glossario e della tassonomia è stata individuata come impegno prioritario da parte delle organizzazioni internazionali (OMS) e nazionali (Ministero della Salute 2007).

Una delle distinzioni più importanti è quella tra errore (o insufficienza) attivo ed errore (o insufficienza) latente. L'errore attivo è per lo più ben identificabile, prossimo in senso spazio-temporale al verificarsi dell'evento avverso; spesso è riconducibile a un'azione sbagliata commessa da un operatore o a un incidente dovuto a malfunzionamento di una strumentazione. Gli errori latenti sono invece, per lo più, insufficienze organizzativo-gestionali del sistema che hanno creato le condizioni favorevoli al verificarsi di un errore attivo: per es., la somministrazione di un farmaco sbagliato è un errore attivo, facilmente identificabile come comportamento non corretto, ma è necessario ripercorrere tutte le fasi del processo di lavoro per individuare le circostanze che, direttamente o indirettamente, lo hanno reso possibile. Infatti, nel caso di un errore di somministrazione farmacologica, potrebbero essere identificati come insufficienze latenti nel sistema una procedura di prescrizione e di trascrizione manuale della terapia, una modalità di conservazione dei farmaci che rende possibile lo scambio di fiale, oppure un insufficiente addestramento del personale. Alcuni errori sono stati già riconosciuti come riconducibili alle caratteristi-

che delle confezioni dei farmaci, come per l'attribuzione di nomi facilmente confondibili, dosaggi e vie di somministrazione equivocabili. In attesa di soluzioni preventive generali, è necessario che ciascuna organizzazione adotti misure di tutela, perché solo attraverso opportune analisi è possibile identificare le cause di errore, attive e latenti, e ridisegnare i processi al fine di ridurre la probabilità che lo stesso errore si ripeta. La maggior parte degli errori è intercettata e non comporta il verificarsi di un evento avverso, il quale è il frutto della concatenazione di circostanze che portano a superare tutte le difese poste in atto nel sistema. Il verificarsi di un errore, quindi, non sempre si traduce in un danno per il paziente: per danno s'intende un'alterazione, temporanea o permanente, di una parte del corpo o di una funzione fisica o psichica (compresa la percezione del dolore), che richiede cure aggiuntive rispetto a quelle dovute, fino all'eventuale decesso. Il danno può essere di differente gravità e, in particolare, sono definiti come *danno grave* la disabilità permanente, il coma, lo stato di malattia che determina prolungamento della degenza, un trauma maggiore conseguente a caduta del paziente, il trasferimento a un'unità di terapia semintensiva o intensiva, la ripetizione dell'intervento chirurgico, la rianimazione cardio-respiratoria, la richiesta di trattamenti psichiatrici e psicologici specifici in conseguenza di tentativi di suicidio o violenza subita nell'ambito della struttura e tutti gli errori trasfusionali da incompatibilità tra gruppi sanguigni.

L'approccio sistemico e proattivo

La gestione del rischio clinico deve tener conto del comportamento umano, che può essere modificato attraverso il miglioramento delle conoscenze e della formazione, nonché di quelle condizioni del sistema (inteso come insieme degli elementi umani, tecnologici e relazionali) che possono favorire il verificarsi dell'errore, individuandone le cause profonde e rimuovendole. L'approccio alla gestione del rischio clinico richiede un fondamentale cambio di paradigma, poiché l'errore deve essere considerato come fonte di apprendimento per evitare il ripetersi delle circostanze che hanno portato a sbagliare. In tal senso è necessario promuovere una cultura dell'imparare dall'errore evitando invece di nascondere.

Per molti anni si è tentato di trasferire nel settore sanitario le procedure di sicurezza progettate per altri ambiti, ma al contrario di quanto accade in essi, caratterizzati da un'impronta prevalentemente 'meccanicistica', in questo prevale il fattore umano, al contempo risorsa e criticità. Vanno pertanto progettati specifici modelli di controllo del rischio clinico, con l'obiettivo di prevenire il verificarsi di un errore e, qualora questo accada, contenerne le conseguenze. Come detto, spesso la possibilità che accada un evento avverso dipende dalla presenza, nel sistema, di errori (o insufficienze) latenti, ovvero errori (o insufficienze) di progettazione, organizzazione e controllo, che restano silenti finché un fattore scatenante non li rende manifesti in tutta la loro potenzialità, causando danni più o meno gravi. Se gli errori attivi (errori umani, procedure non rispettate, distrazioni, incidenti di percorso) sono per lo più individuabili e riconoscibili come causa diretta e immediata di un evento avverso, un'efficace gestione del rischio clinico deve basarsi anche sull'individuazione degli errori latenti, poiché solo rimuovendo le insufficienze del sistema si riduce la probabilità che occorra un errore (attività di prevenzione) e si contengono le conseguenze dannose di quelli comunque verificatisi (attività di protezione).

La teoria degli errori latenti si fonda sul presupposto che, per un evento avverso che ha avuto luogo, ce ne sono stati molti altri che non sono avvenuti solo perché qualcuno o qualcosa (un operatore, la presenza di un controllo o di una barriera) lo ha impedito: sono i quasi eventi, o “*near miss*” (Nashef, 2003), che si producono quando non vengono superate tutte le difese del sistema. L'errore latente è stato descritto attraverso il modello elaborato da James Reason 'del formaggio svizzero' (Reason, 2000) in cui ogni fetta di formaggio rappresenta uno strato difensivo dell'organizzazione, basato su fattori di diverso tipo (l'affidabilità dei sistemi ingegnerizzati o degli esseri umani, oppure controlli e procedure). Ogni strato idealmente dovrebbe essere privo di punti critici, ma in realtà in ognuno di essi, come appunto in una fetta di formaggio svizzero, esistono dei 'buchi', che possono aprirsi, chiudersi, spostarsi. La presenza di questi buchi di per sé non è sufficiente per il verificarsi di un incidente, che accade solo quando i buchi si trovano 'allineati' e permettono la cosiddetta “traiettoria delle opportunità”. Se i buchi fossero sempre allineati ci troveremmo di fronte a un sistema particolarmente soggetto a incidenti. I buchi sono invece disposti in modo casuale, vale a dire che ogni livello organizzativo ha criticità specifiche.

Il “*Clinical Risk Management*” (Best e Slavin, 2002), o altrimenti definito in ambito sanitario, *Gestione del Rischio Clinico*, identifica i pericoli potenziali/minacce ai quali è sottoposta l'impresa, definisce e quantifica gli ipotetici scenari di rischio e formula le contromisure più idonee per la loro prevenzione/gestione. Il “Clinical Risk Management” è un processo decisionale che, mediante una ponderata analisi e valutazione dei rischi, ha per suo campo specifico l'attività intrinsecamente rischiosa delle strutture sanitarie. Il “Clinical Risk Management” nasce negli Stati Uniti con lo scopo di ridurre la tendenza dei ricorsi legali dei pazienti che hanno avuto “INCIDENTI CLINICI” non previsti che si verificano durante i trattamenti sanitari a cui sono stati sottoposti. L'esigenza di prevenire il contenzioso nelle attività sanitarie, prima ancora di gestirne le conseguenze, ha indotto studi specifici sul tema, sempre più numerosi nel corso degli ultimi anni. Il “National Health Service”, indica che in Gran Bretagna ci sono circa 400 morti l'anno conseguenti a malfunzionamenti di apparecchiature mediche, 10 mila danni da farmaci e 28 mila denunce per errori medici. La rivista Rischio Sanità riporta che su 8.000.000 ricoveri annui, 320.000 (circa il 4%) residua una tipologia di danno a carico del paziente. Il dipartimento della salute inglese riporta, nel 2000, che il 10% dei pazienti ospedalizzati sperimenta un evento avverso nel corso della degenza, un tasso di errori legati alla somministrazione di farmaci per via orale compreso tra il 3 e il 5,5 % che aumenta fino al 27% per i farmaci endovenosi. La relazione dell'“American Institute of Medicine” (Bates et al. 2001), infine, suddivide gli avvenimenti avversi in: Errori tecnici 44%; Errori diagnostici 17%; Errori farmacologici 10%; Fallimento nel prevenire lesioni 12%.

Per loro natura, le procedure mediche compendiano rischi, anche se i margini di errore consentiti sono alquanto ristretti; questi possono essere classificati come:

- Rischi per i ricoverati/assistiti legati all'attività clinico assistenziali (rischio clinico).
- Sicurezza ambientale, stato fisico della struttura incendi-esplosioni-radiazioni-rumore-campi magnetici (rischio ambientale).
- Sicurezza del personale che include i rischi ambientali e quelli legati all'attività svolta: infezioni, malattie professionali, tutela del lavoratore).
- Rischio economico finanziario conseguente all'attività svolta (assicurazioni).

Tutti questi aspetti devono essere affrontati all'interno di un programma di Clinical Risk Management. La prevenzione degli eventi indesiderati trova nel Clinical Risk Management uno degli strumenti più efficaci, ancorché - nella sua originale rappresentazione - esso sia stato caratterizzato soprattutto da un'impostazione "difensiva". In realtà, secondo una più corretta e moderna interpretazione, il Clinical Risk Management è una procedura finalizzata al miglioramento della qualità delle cure e lo studio degli eventi indesiderati attraverso cui le organizzazioni sanitarie si rendono responsabili del miglioramento continuo della qualità del loro servizio, salvaguardando alti standard di cura, mediante la creazione di un contesto ambientale nel quale le cure possano progredire. I vantaggi dell'adozione delle procedure di Risk Management sono numerosi (Cooper, 2004):

- una maggiore efficacia della programmazione;
- un'efficiente ed efficace erogazione delle prestazioni;
- un'efficiente ed efficace allocazione delle risorse;
- un elevato standard delle prestazioni, orientate al cliente;
- un elevato standard di responsabilità nell'organizzazione;
- creatività e innovazione organizzativa;
- miglioramento della capacità competitiva;
- miglioramento del morale dell'organizzazione;
- flessibilità nella gestione degli obiettivi;
- trasparenza del "decision making".

La gestione del rischio

La gestione del rischio clinico, si struttura come dimensione fondamentale della Qualità dell'Assistenza Sanitaria; è un processo sistematico che comprende sia la dimensione clinica sia quella gestionale e che impiega un insieme di metodi, strumenti e azioni in grado di identificare, analizzare, valutare e trattare i rischi al fine di migliorare la sicurezza dei pazienti: il Clinical Risk Management può dunque essere anche definito come l'insieme di processi, sistematici e pianificati, finalizzati a ridurre il più possibile la probabilità di una perdita (loss).

Ai fini di una trattazione sistematica e ordinata, è possibile identificare quattro aspetti, inerenti al Clinical Risk Management, che tuttavia rappresentano anche una sequenza logica e cronologica: 1) l'identificazione dei rischi (Risk Identification); 2) l'analisi dei rischi (Risk Analysis); 3) il controllo delle possibili perdite (Risk Control); 4) la copertura finanziaria (Risk Financing).

Identificazione dei rischi

La "Risk Identification" è il processo mediante il quale si identificano situazioni, comportamenti e procedure, che possono portare a una "Loss". L'approccio si basa sul presupposto che ogni errore è la conseguenza di problemi che precedono e che tali problemi potrebbero rendersi manifesti ancor prima che si realizzi l'evento avverso. Ciò significa

che, per ridurre gli errori, piuttosto che agire in modo restrittivo sui dipendenti è preferibile cercare soluzioni nel sistema (classicamente inteso come insieme di soggetti, tra loro correlati, che agiscono in un contesto finalizzato a raggiungere determinati risultati) e, quindi, nel tessuto organizzativo del medesimo. Anche nei sistemi più organizzati si commettono errori. L'osservazione non è affatto ridondante, poiché le procedure di gestione del rischio vanno applicate indipendentemente dalla qualità (ancorché elevata) delle prestazioni erogate; riportiamo alcune di queste e gli aspetti che considerano.

a. Eventi sentinella

La JCHAO (Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization) ricorda che “un Evento Sentinella è un evento inatteso che comporta un danno serio alla salute fisica e psicologica” (Chang, Schyve, Croteau, O'leary e Loeb, 2005). Gli eventi sentinella sono dunque evenienze che si manifestano in modo assolutamente inatteso, ma che costituiscono momenti rivelatori di gravi criticità del sistema. Si stima che un evento sentinella, nelle organizzazioni sanitarie, si verifichi una volta ogni 1000 eventi indesiderati. Gli eventi sentinella sono relativamente infrequenti, anche se spesso riflettono deficienze del sistema o di alcuni processi; il che giustifica l'assoluta necessità che siano segnalati. Opportunamente analizzate le cause, è possibile identificarne le motivazioni ed evitare il reiterarsi dell'evento, o abbatterne drasticamente la probabilità di accadimento, o - ancora - di evitare altri eventi avversi, a volte anche più gravi, casualmente correlati con l'evento sentinella. Tuttavia, la rilevazione degli eventi sentinella è anche utile quale contributo statistico ad eventuali Osservatori epidemiologici, per la rilevazione di possibili fonti di rischio che accostano sistemi appartenenti a strutture diverse. Questo approccio tende ad accentrare l'attenzione sull'organizzazione piuttosto che colpevolizzare i singoli attori del sistema. È la stessa filosofia che regola l'Incident Reporting.

b. Incident Reporting

L'Incident Reporting è una modalità standardizzata di segnalazione di eventi indesiderati, finalizzata a rilevare criticità del sistema o di alcune procedure. Altre organizzazioni, prima ancora che in ambito sanitario, basti ricordare l'“Aviation Safety Reporting System” redatto oltre un ventennio or sono dal “NASA's Ames Research” (Billings, 1998), hanno sviluppato con successo sistemi di segnalazione, con apprezzabili risultati nella prevenzione di eventi avversi, ancorché sia necessario fin d'ora sottolineare che qualsiasi sistema di segnalazione non può fornire dati epidemiologici esatti.

La segnalazione interessa:

- “adverse events”: eventi avversi di qualsiasi natura e gravità, che causano la morte, una malattia, una menomazione, una disabilità, ma anche solo una sofferenza transitoria (ad esempio, una reazione anafilattica alla penicillina);
- “no harm events”: eventi che, pur espressione di un possibile errore o criticità, non hanno comportato danni al paziente (ad esempio, la somministrazione di una cefalosporina a un paziente con storia di anafilassi alla penicillina, senza che ne sia seguita alcuna reazione allergica);

- “near misses”: incidenti potenziali, che non si verificano per mera casualità (ad esempio, la rilevazione di un errore di prescrizione di un farmaco, prima che sia somministrato al paziente).

I problemi più rilevanti sono rappresentati da “come” percepiscono la procedura coloro che devono segnalare, in particolare circa il carattere confidenziale e la garanzia di non ricevere sanzioni.

c. Informazione e consenso

Costituisce uno dei cardini della gestione del rischio clinico, non tanto nella consueta chiave di lettura giuridica (validità del consenso riguardo all'età, alle condizioni psicofisiche ecc.), quanto come fondamentale processo di comunicazione, nel quale il medico si gioca ampia parte della fiducia del paziente. Ciò ha notevole importanza nel prevenire azioni rivendicative, soprattutto quando accade un evento avverso. L'AMA (American Medical Association - Office of the General Counsel, Division of Health Law 1998) ha precisato che, soprattutto in previsione del Clinical Risk Management, il consenso informato è da ritenere un'entità che va ben oltre una mera autorizzazione, ancorché formalmente ineccepibile, alle procedure diagnostiche e alle cure (“Informed consent is more than simply getting a patient to sign a written consent form”). Più precisamente, l'AMA afferma che si tratta di un momento di prioritaria rilevanza, tale da coinvolgere appieno le capacità di comunicazione del medico e finalizzato ad ottenere la totale partecipazione del paziente nella scelta delle cure, ponderando i rischi delle scelte tra le varie possibilità prospettate, comprese quelle inerenti al rifiuto dell'una o dell'altra ipotesi diagnostico - terapeutica.

Il principio su cui s'incardinano informazione e consenso, nelle procedure del Clinical Risk Management, è costituito dall'importanza non solo (e non tanto) di ottenere un consenso giuridicamente valido, attraverso un'informazione corretta ed esauritiva, bensì di utilizzare tale momento per conquistare la massima fiducia e creare un “feeling” col paziente (ma anche con i congiunti, laddove necessario) che, oltre a rispondere ad un comportamento deontologicamente di notevole spessore culturale e professionale, ha non trascurabili probabilità di ridurre sensibilmente eventuali pulsioni rivendicative.

d. Cartella clinica

Se il consenso costituisce uno dei punti di maggiore forza, tutta la letteratura scientifica sull'argomento è concorde che, nel contesto di una corretta procedura di Clinical Risk Management, l'arma più efficace resta la cartella clinica. Al di là delle consuete indicazioni medico-legali circa la gestione del documento (chiarezza, leggibilità, completezza, tracciabilità, ecc.), è necessario sottolineare che la cartella clinica rappresenta la migliore difesa a disposizione del medico, contrariamente all'opinione di chi ritiene che “meno si scrive, meglio è”. A ciò si aggiunge il fatto che la cartella clinica ha certamente valore probatorio “a querela di falso”; il che significa che le annotazioni apportate sono ritenute veritiere fino a prova contraria. L'impatto, nell'ambito di un'inchiesta giudiziaria, di una cartella clinica mal compilata, o comunque disordinata, o sulla quale sono apposte

correzioni (più o meno postume rispetto agli avvenimenti che dovrebbe testimoniare), abitualmente induce nel Magistrato concreti dubbi circa l'adeguatezza delle cure.

La cartella clinica non poteva sfuggire neppure all'attenzione della JCAHO (Joint Commission on Accreditation Healthcare Organization) che, nel contesto delle procedure d'accreditamento, ricordava le principali finalità del documento (Huston 2004):

- la pianificazione e la valutazione delle cure;
- l'evidenza documentale dell'appropriatezza delle cure erogate rispetto agli standard;
- la comunicazione tra medici che erogano le cure e altri medici che ne sono coinvolti;
- la protezione legale, sia degli interessi del paziente, sia dei medici che erogano le cure, sia ancora dell'azienda ospedaliera;
- l'educazione permanente e l'attività di ricerca.

Nondimeno, anche le Società americane che si occupano di Clinical Risk Management hanno puntualmente rimarcato gli obiettivi della cartella clinica:

- lo studio e la ricerca per qualsiasi scopo, anche sulla responsabilità professionale del medico;
- il controllo delle infezioni ospedaliere;
- l'accreditamento istituzionale;
- l'analisi dei costi.

Gli errori più consueti che si osservano nella compilazione della cartella clinica, descritti in letteratura, sono numerosi: scarsa leggibilità (invero lamentata spesso anche dalle Direzioni dei Presidi Ospedalieri), grossolane omissioni, annotazioni postume (soprattutto dopo la percezione di un possibile contenzioso) ecc.

e. Linee Guida

Nel contesto della gestione del rischio, merita un breve cenno anche questo dibattuto argomento (Vincent, 2001). L'utilizzo delle linee-guida, come per i protocolli operativi, costituisce una delle maggiori esigenze del Governo Clinico. La validità delle linee-guida è legata a criteri ben definiti e il loro allestimento è finalizzato alla ricerca delle correlazioni (in termini di evidenza scientifica) tra una procedura clinica e gli "outcomes" a breve e lungo termine. La validità delle linee-guida è dunque strettamente incentrata sulla rigorosità dell'analisi e della revisione della letteratura scientifica. Le ricerche sono finalizzate a identificare e sintetizzare le evidenze più rilevanti in ordine a specifici quesiti clinici, compresi eventuali "gap". È opportuno ricordare che le linee-guida hanno vantaggi e svantaggi.

I principali vantaggi sono costituiti da:

- l'omogeneità dei comportamenti;
- il "trade-off" tra l'efficienza e l'efficacia delle procedure diagnostiche e terapeutiche;
- una migliore possibilità di verificare gli outcomes mediante opportuni strumenti statistici.

Tra gli svantaggi di maggiore rilievo sono invece da annoverare:

- la riduzione dell'autonomia decisionale del professionista;
- la restrizione del pensiero medico logico-deduttivo;
- l'induzione della "Medicina difensiva" e dei comportamenti improntati alle decisioni "per motivi medico - legali", anziché dei comportamenti consacrati all'esclusivo interesse del paziente.

Analisi dei rischi

I metodi mediante i quali possono essere studiati sia i rischi identificati (Vincent, 2001), sia le cause degli eventi avversi, o in ogni caso indesiderati, sono numerosi; tuttavia, è doveroso ricordare innanzi tutto: a) la *Root Cause Analysis*, b) la mappa delle aree critiche.

"Risk Control"

La prevenzione di una possibile "loss" (perdita), dovuta al realizzarsi di un evento indesiderato, si fonda innanzitutto su un'azione formativa, che deve coinvolgere in primo luogo l'area della dirigenza e, successivamente, tutti coloro che prestano la propria attività nei servizi sanitari.

Tale azione si concretizza nell'acquisizione di tutte le conoscenze circa le potenziali minacce, le aree di maggiore criticità, gli eventi indesiderati ipotizzabili (Vincent, 2001).

"Risk Financing"

Qui è sufficiente ricordare che il "Risk Financing" è un piano di management finalizzato a identificare i fondi necessari all'organizzazione per far fronte a una qualsiasi "Loss"; il che significa che tale strumento rientra nelle consuete procedure di budget.

L'argomento - pur di notevole rilevanza - è marginale rispetto alle finalità della trattazione. Tuttavia pare comunque opportuno ricordare le principali aree di esposizione al rischio finanziario, che devono essere oggetto di un'adeguata copertura assicurativa (Vincent, 2001).

L'approccio orientato alla Persona

L'osservazione dei Servizi alla Persona rispetto all'atteggiamento assunto sul tema del rischio (valutazione e presa in carico) fa emergere come un approccio tradizionale al concetto di rischio comporti la presenza di barriere all'inclusione sociale e al vivere una vita interessante, con esperienze arricchenti, e produttiva. Un approccio alternativo alla visione del rischio come tutela del danno considera la valutazione e la presa in carico del rischio come un processo che deve essere analizzato e valutato con le persone, partendo dai loro interessi, dalle capacità e dalle attitudini. Questo tipo di approccio offre una visio-

ne positiva ed evita interventi limitativi o intrusivi nella vita delle persone che fruiscono dei servizi a loro sostegno (Allen et al., 2008). I problemi derivanti da una visione tradizionale del rischio sono incrementati sempre di più e sono stati riconosciuti ormai come troppo limitativi dalle persone che utilizzano i servizi stessi. La ricerca di un approccio alternativo al rischio che tenga conto del fatto che il rischio è una condizione connaturata all'esperienza umana e che è necessario considerare anche il punto di vista delle persone che beneficiano del servizio, dei loro famigliari (o responsabili giuridici) e dell'intera comunità, oltre al solo punto di vista dei servizi, è elemento di rilievo nella scelta della posizione più equilibrata da tenere quando si tratta di assumersi l'onere del rischio (Bates e Silberman 2007). Questi due autori affermano, inoltre, che avere un approccio positivo al rischio significa accogliere e rispondere a tutta una serie di richieste e bisogni provando a realizzarli e non ad ostacolarli, a favore delle persone che fruiscono dei servizi stessi. Adottare un approccio positivo al rischio non significa non occuparsi della sicurezza e della salute dei clienti del servizio erogato ma piuttosto significa bilanciare i soli aspetti di tutela della salute e della sicurezza con le altre dimensioni della Qualità di Vita, come: lo sviluppo della persona, l'inclusione sociale e l'autodeterminazione. Sono stati sviluppati e proposti strumenti per facilitare il "Pensiero Positivo che pone al Centro la Persona" nella valutazione dei rischi da parte di alcuni autori (Neill et al., 2008).

Definizione di Rischio: l'esperienza di molte persone che utilizzano i servizi alla persona è quella per cui il rischio è la ragione per cui a loro non sono permesse alcune cose che possono essere fatte da altri nella vita di tutti i giorni. Quando scaviamo in fondo al termine rischio troviamo che esso può assumere molti significati; ad esempio Hansson (2002) identifica 5 differenti significati di uso comune del rischio; Ekberg (2007) ammonisce rispetto ad una eccessiva proliferazione del termine rischio che può comportare numerose e differenti interpretazioni. In letteratura spesso si fa distinzione tra rischio e incertezza definendo il rischio come la probabilità misurabile che qualcosa succeda anche se quando gli esperti affermano che si può determinare l'esatta probabilità del rischio c'è sempre la possibilità che ci si possa sbagliare (Hansson, 2002). Nell'uso comune tuttavia i due termini, rischio e incertezza, sono spesso sinonimi (Lupton e Tulloch, 2002).

Prendere decisioni rispetto a un determinato rischio è spesso complicato poiché le persone che decidono non sempre sono le persone che rischiano. Inoltre Hansson (2002) afferma che i rischi sono condizioni insite nella vita e nelle relazioni di tutti: non solo esistono, ma si prendono, si corrono e si affrontano. Capacità e condizioni che caratterizzano le persone influenzano le decisioni sui rischi: quando una persona con minori capacità e minor autodeterminazione vuole assumere un determinato rischio (fare una scelta, un'esperienza) ma le persone con più potere e competenze sono di differente parere e ostacolano la scelta, allora si creano quelle condizioni di conflitto che spesso caratterizzano le scelte dei servizi in merito alla assunzione del rischio nei confronti della Persona in carico (in particolare le Persone con disabilità - PcD). I responsabili dei servizi alla persona possono nutrire una visione tradizionale-negativa del rischio prevedendo conseguenze pericolose per le persone che hanno in carico. Nella società moderna, sotto la lente d'ingrandimento dei media, questo atteggiamento risulta enormemente amplificato perché sostenuto dalla motivazione di evitare conseguenze negative alla reputazione dei servizi e ancora per evitare conseguenze legali e sanzioni. Questa prospettiva di "governo del rischio" che tiene sullo sfondo i timori per le possibili conseguenze negative sulla reputa-

zione del servizio (Power 2004) ha comportato un atteggiamento più intrusivo e ossessivo nella vita e nei comportamenti delle persone assistite; un'altra conseguenza di questo stile di approccio al rischio è stata la diffusione di pratiche difensive che hanno prodotto un'esplosione di proceduralizzazioni delle attività sul lavoro. Tutti questi comportamenti sono diventati soverchianti rispetto alla rilevazione e alle risposte appropriate ai bisogni specifici di sviluppo e di ricerca della miglior qualità di vita delle Persone che fruiscono del servizio stesso. L'approccio al rischio "Centrato sulla Persona", che predilige esaltare le caratteristiche della persona stessa e opera secondo strategie costruite per rafforzare l'alleanza tra tutti coloro che forniscono supporto alla persona in cura, ha lo scopo di evitare conflitti all'interno del servizio e tra servizio e persona assistita preparando tutti gli attori coinvolti nel processo di cura della persona ad affrontare le sfide associate ai rischi. Questa posizione è stata riconosciuta e regolamentata da Dipartimento per la Salute inglese nell'atto pubblicato "Independence Choice and Risk" (DHO, 2007). Si legge in questo documento che... "è necessario operare a supporto delle persone che si hanno in carico nei servizi perché si trovi un equilibrio che permetta loro di fare scelte, di prendere rischi per migliorare la loro qualità di vita". Chi ha responsabilità di governo a qualsiasi livello deve adoperarsi per permettere alle persone che fruiscono dei servizi di poter raggiungere il loro massimo potenziale di sviluppo, senza compromettere la loro sicurezza (DHO, 2007).

I criteri di Bates e Siberman (2007), per la gestione efficace del rischio nei servizi alla persona, tengono conto di questo equilibrio tra assunzione del rischio, rispetto dei valori e dell'autonomia della persona, vita indipendente, politiche di protezione per le persone stesse e la comunità. I criteri elencati dai due autori precedenti se vengono soddisfatti garantiscono sia i servizi che le persone in carico ad essi. Il processo chiamato "Approccio al rischio Centrato sulla Persona" di Allen (Allen et al., 2008) si basa sui seguenti presupposti:

- Coinvolgere chi utilizza il servizio nella valutazione del rischio.
- Assumere il rischio in modo positivo e informato.
- Valutare la Proporzionalità del rischio (equilibrio tra vantaggi e svantaggi).
- Contestualizzare il comportamento considerato a rischio.
- Decidere in modo che la scelta sia difendibile (il razionale sia esplicito e giustificabile).
- Promuovere sempre la Cultura dell'apprendimento.
- Sostenere la Tollerabilità del rischio in modo che la persona che affronterà il rischio non solo potrà essere più sicura ma anche più felice con una Qualità della vita (QdV) migliorata. Il processo da sostenere è quello per cui la persona che assumerà il rischio non sarà solo più sicura ma meno felice e neppure sarà più felice ma meno sicura; essa deve diventare più felice e più sicura.

L'importante è che attraverso questo tipo di approccio e questo metodo si metta la persona nelle condizioni di avere opportunità, di fare scelte e di controllare la propria vita come cittadino nella propria comunità; con ciò si promuove il coinvolgimento anche delle persone chiamate a partecipare a questo progetto e al processo di cura. Gli elementi chiave e la sintesi del processo si articolano attorno alle risposte a queste semplici domande: Chi è la persona?, Dove siamo arrivati con la persona?, Che cosa abbiamo già provato a fare e abbiamo appreso?, Che cosa ci aspetta e dobbiamo ancora fare?

Un'esperienza di gestione del rischio clinico

I servizi di Fondazione Sospiro accolgono in condizioni di residenzialità protetta numerose PcD adulte con elevati bisogni di assistenza sanitaria, con gravi problemi di comportamento, con frequente comorbidità biomedica, con compromissione elevata delle competenze intellettive e persone, nella stragrande maggioranza dei casi, soggette a provvedimento giuridico di tutela, curatela o amministrazione di sostegno. Queste caratteristiche (cliniche) identificano le PcD accolte nelle nostre comunità e costituiscono, nella loro complessità, le principali condizioni che determinano un incremento del rischio (clinico). Dovendo prevedere una frequente ricorrenza di condizioni di rischio e dovendo provvedere alla gestione del rischio clinico, avendo scelto a priori un modello di intervento per la cura delle PcD fondato sul paradigma della QdV e la tutela dei Diritti delle persone, ci siamo orientati a selezionare approcci, strategie e metodi di governo del rischio clinico che garantiscano un continuo bilanciamento tra tutela della salute e della sicurezza (dimensioni sostanziali ma non uniche della QdV) con la tutela e il sostegno allo Sviluppo della Persona, ai suoi Diritti, alla Autodeterminazione (dimensioni che completano insieme alle precedenti il costruito della QdV).

Le nostre azioni a sostegno della Salute e della Sicurezza per le PcD si qualificano non solo e soltanto per essere interventi/trattamenti selezionati per efficacia sulla base delle prove-EBPs (sicuramente protettivi ed efficaci per la salute e la sicurezza ma a rischio di essere anche restrittivi per le PcD): la letteratura ci riporta, infatti, esperienze molteplici di servizi che, operando esclusivamente secondo la prospettiva della prevenzione e della riduzione dei rischi e degli eventi avversi, oscurano e non rispondono ai bisogni relativi ai temi dei diritti e della QdV delle PcD. Il vantaggio di aver scelto all'origine (cioè prima ancora di implementare il nostro servizio) di fondare e modellare tutti gli interventi sul paradigma della QdV (anche per le PcD), ha facilitato la diffusione e il radicamento di questa filosofia che ispira ora tutte le attività e tutti i livelli organizzativi del nostro servizio (gestionale, clinico). La logica conseguenza di questa scelta iniziale è stata, a livello di gestione del rischio clinico, nell'ambito più strettamente sanitario, la forte spinta a contemporaneamente e fondere tra loro istanze di natura puramente protettiva-cautelativa (tutela della salute e della sicurezza della persona) con istanze più squisitamente derivate dai principi di qualità di vita.

Tutte le scelte cliniche per la PcD devono essere soggette al “filtro” della QdV per la persona stessa. Il nostro approccio e il nostro sforzo, a livello sanitario, consistono nel continuo modellamento delle azioni centrate sul “Clinical Risk Management”, sulle valutazioni e sulle scelte prioritarie per la PcD che emergono dal suo Progetto di Vita secondo la prospettiva della QdV. Le decisioni se agire o meno un qualsiasi intervento di tipo sanitario non sono solo ad appannaggio del medico o dell'infermiere ma derivano dal confronto con tutti coloro che si prendono cura della PcD, compresa la PcD stessa (il suo Tutore o Amministratore di Sostegno, se nominato). Tanto più salute e sicurezza emergono come bisogni che hanno la necessità di essere tutelati e preservati (per urgenza clinica sanitaria o per grave fragilità della PcD) tanto più incrementano valutazioni e confronti tra tutti gli attori (stakeholders) che intervengono nel Progetto di Vita della PcD (NdR: per quanto riguarda il termine “Progetto di Vita” non si fa riferimento ad una generica locuzione di principio ma ad un concetto che rimanda ad un modello operativo specifico in ambito comportamentale/educativo, declinato in termini operativi in strumenti e metodi che

orientano nella stesura di interventi orientati alla QdV della PcD). L'organizzazione del lavoro per una équipe multi-professionale, in cui il responsabile della comunità residenziale è il responsabile della tenuta del PdV per la PcD e gli specialisti (sanitari e psicologi) sono consulenti, facilita la traduzione della logica adottata nell'assunzione del rischio. Il livello apicale di gestione, la Direzione di Dipartimento, segue parimenti il modello dell'équipe multi-professionale in cui il Direttore di Dipartimento si avvale di specialisti per la salute oltre che di specialisti in ambito psicologico e psicopedagogico, in modo che le decisioni che hanno ricadute sul Servizio siano assunte nella prospettiva di ottenere il meglio sia in termini di QdV che di tutela della sicurezza delle PcD accolte. La Tabella 1 riassume i processi generali e le procedure utilizzate per ri-organizzare i servizi clinici secondo i principi dell'evidenza, nel rispetto dei valori e dei diritti delle PcD.

Tabella 1. Principali processi e procedure specifiche che hanno sostenuto l'approccio di ri-organizzazione alla gestione del rischio centrato sulla Persona

Processi	Procedure
Cambiamento nello stile di presa in carico delle PcD	– Orientamento ai Diritti delle PcD (Convenzione ONU) – Orientamento ai Valori delle PcD – Direzione centrata sulla Qualità del Servizio – Direzione orientata agli obiettivi
Modificazione del programma di Trattamento	– Paradigma di riferimento principale la QdV – Adozione delle Pratiche Evidence-Based – Monitoraggio e registrazione degli esiti degli interventi – Applicazione per ciascuna PcD del "Progetto di Vita" e del "Bilancio Ecologico" per la stesura degli obiettivi dell'intervento
Variazione nella gestione	– Specialisti di tipo sanitario e psicologico come consulenti al coordinatore di UA – Équipe multi-professionale per la presa in carico della PcD
Formazione e sostegno continuo agli operatori	Piano annuale di formazione rivolto a tutti gli operatori centrato sugli aspetti: – Organizzativi – Modelli e interventi orientati alla QdV – Procedure per la salute e la sicurezza – Trattamenti Evidence-Based – Trattamenti per i comportamenti problema
Coinvolgimento di PcD e Familiari	Coinvolgimento nelle decisioni di tipo clinico per facilitare scelte e autodeterminazione
Sistemi di feedback	– Briefing quotidiani – Incontri settimanali di supervisione dei casi clinici – Incontri settimanali tra specialisti-consulenti (psicologi e medici)
Adozione del modello "Gestione del Rischio Clinico" temperato dal paradigma dei Diritti e della QdV delle PcD	Definizione e applicazione di LG per: – Gestione dei comportamenti problema – Prescrizione dei farmaci Psicoattivi – Gestione dei farmaci – Gestione degli eventi avversi – Gestione del rischio biologico – Gestione dei sistemi di protezione e contenzione – Gestione del dolore – Il fine vita – Demenze

Discussione

Perché abbiamo scelto un approccio al rischio clinico che bilancia protezione e opportunità di vita, rimodulando i principali paradigmi di riferimento adottati in ambito clinico sanitario (Governo del Rischio Clinico)?

La letteratura e i documenti che ne originano, compresi quelli che alimentano le L.G. e le indicazioni ministeriali in tema di assistenza sanitaria e di qualità dell'assistenza sanitaria, indicano nel modello del "Clinical Risk Management" il "gold standard" di riferimento per la tutela della sicurezza e della salute (il rischio clinico è considerato in termini di rischio per la salute e la sicurezza) adottando un approccio più centrato sugli aspetti di protezione e di tutela, anche dei servizi, che un approccio centrato sulla persona, eludendo il tema dei diritti e della QdV. Inoltre, di frequente, le esperienze riportate sono ricondotte a quei servizi sanitari dedicati alle cure di emergenza e di urgenza (in particolare i servizi ospedalieri) in cui il rischio (secondo la visione tradizionale), l'evento avverso e il danno, si manifestano a più alta probabilità e a costi personali e medico legali elevati; poco o nulla è detto (indagato e ragionato) per tutti quei servizi sanitari che si occupano di persone, comprese le PcD per lunghi periodi di tempo, quando anche per tutta la durata della loro vita. Tuttavia, se è facile immaginare che anche questi servizi, in particolare quelli che si occupano delle PcD in condizioni di maggior gravosità (gravità di salute ma anche di sicurezza e di compromissione delle capacità personali) sono altrettanto esposti agli stessi eventi di rischio e di danno di cui si parla secondo la visione più tradizionale è altrettanto vero e utile iniziare a sottolineare che esiste e produciamo anche quel danno (o il rischio di generare danno) che deriva dal mancato o parziale riconoscimento dei diritti e delle opportunità di vita, nella prospettiva della QdV, alle PcD. All'ombra dell'imperativo normativo di assolvere al compito di incrementare la loro sicurezza e sostenere in ogni modo la loro salute non riusciamo a vedere le limitazioni e le barriere imposte al loro sviluppo personale, al diritto di fare scelte soprattutto nelle direzioni che più soddisfano la loro personale prospettiva di QdV. Come specificato nella definizione in premessa, il Governo Clinico del Rischio è un processo il cui scopo non è la semplice tutela medico-legale, né la sola prevenzione dei rischi e del danno legato alle attività cliniche (a favore delle persone comprese le PcD) ma il "Clinical Risk Management" rappresenta più profondamente un processo di promozione della qualità nei servizi che sostengono la salute. Allora è utile recuperare e sottolineare il significato e il valore del termine Salute che già, a partire dal 1948, riconosceva l'OMS: "condizione di miglior benessere fisico, psicologico e sociale e non solo assenza di malattia". Questa definizione si avvicina meglio a quella di QdV, che la integra in un modello più complesso che pone accanto al benessere personale, materiale e fisico anche i domini dell'inclusione sociale e dello sviluppo personale, superando di gran lunga la mera visione della salute e della sicurezza in senso esclusivamente fisico. Di fronte alla domanda: "come garantire che questi principi di QdV informino costantemente i servizi che hanno cura delle PcD", la nostra risposta e la nostra scelta è stata quella di adottare, operationalizzare e implementare continuamente modelli organizzativi e gestionali plasmati su paradigmi, modelli e principi etici orientati alla QdV e alla Persona. Perché, in ogni epoca e in tutte le culture l'etica è stata al centro delle attività per la persona comprese le attività sanitarie.

La complessità dei sistemi sanitari moderni ha contribuito ad accentuare l'importanza

di tale dimensione dell'esistenza umana sollevando questioni e discussioni intorno ai conflitti sui valori, sui diritti, sulle responsabilità. I principi etici, comunque, influenzano le scelte e le priorità delle politiche sanitarie nei vari Paesi, inoltre l'etica e le ragioni morali sono il principale catalizzatore del cambiamento e giocano un ruolo fondamentale nella qualità dell'assistenza sanitaria. Esiste, quindi, una stretta connessione tra etica e qualità delle cure. Infatti, la variabilità delle cure dipende da una molteplicità di motivazioni che comprendono fattori epidemiologici, fattori clinici, disponibilità di trattamenti e competenze, ma dipende anche dal modo di pensare e di comportarsi degli operatori sanitari. In particolare e nello specifico per quanto riguarda l'etica medica, ci piace ricordare non soltanto il nuovo codice deontologico dei medici e degli odontoiatri ma anche quanto espresso dal Comitato Nazionale di Bioetica nel dicembre 2010 (*Scopi, limiti e rischi della medicina*, 13 aprile 2010), ovvero la necessità che la formazione comprenda aspetti sia scientifici sia etico-deontologici. Di seguito, i principi basilari dell'etica medica sono la beneficenza e la non maleficenza, il rispetto per l'autonomia della persona che cura, la giustizia e l'integrità morale della professione. Il principio di beneficenza consiste nel dovere di rimuovere o prevenire un male o un danno e quello di non maleficenza nel dovere di non arrecare danno: sul concetto di danno sarebbe opportuno una maggior conoscenza del significato di questo termine che comprenda non solo le lesioni o le compromissioni della salute fisica ma anche quelle offese alla salute psicologica e alla persona che comportano danno ai diritti e ai valori (danno etico).

Ci preme sottolineare che nella scelta di prevedere e gestire un servizio centrato alla Persona con disabilità non abbiamo eluso il tema della Responsabilità concepita come opportunità di trovare in modo collettivo risposte e soluzioni ai rischi/opportunità (al di là della più limitativa concezione di responsabilità come dovere rispondere delle azioni intraprese per fronteggiare specifiche situazioni di rischio).

L'approccio sistemico al tema del rischio clinico presuppone un cambiamento culturale ed etico, con il passaggio da una responsabilità individuale a una di sistema: la responsabilità retrospettiva è in carico agli operatori che sono a diretto contatto con le Persone in cura e pertanto si basa di più su una modalità di lavoro individualista, e rimanda a modelli etici, di responsabilità, basati sull'autoregolazione dei professionisti; viceversa, la responsabilità prospettica si riferisce non solo all'individuo, ma anche alla collettività e quindi coinvolge l'intero gruppo di lavoro, l'organizzazione nel suo complesso, ciascuno con il proprio ruolo e compito, tra loro integrati. Questo tipo di responsabilità individua un nuovo paradigma per gli eventi che accadono nei sistemi complessi, tale da orientare tutti coloro che agiscono nel sistema verso il miglioramento della QdV della Persona in cura. Questo approccio presuppone che tutti gli individui operanti nel servizio siano fortemente consapevoli, valorizzati e quindi responsabili (*empowerment* dell'individuo per migliorare il servizio): la responsabilità deve essere estesa a tutti i componenti del servizio, comprese le PcD che devono avere le opportunità per esercitare un ruolo attivo nelle scelte per il sostegno alla loro QdV e ai loro Diritti.

Infine, ma non per minore importanza, abbiamo considerato la necessità di focalizzare all'interno dei modelli operativi adottati la dimensione del Coinvolgimento (motivazione e partecipazione attiva) dei vari portatori di interesse intorno al Progetto di Vita della PcD.

Il coinvolgimento deve far parte della visione aziendale, di dipartimento, di unità operativa, e deve essere previsto nelle strategie e nelle direttive e non lasciato esclusivamente

alla buona volontà dei singoli. Infatti, soltanto azioni sinergiche potranno dare luogo a esiti favorevoli e a maggiore sicurezza per pazienti, personale, visitatori e altri soggetti che frequentano i servizi. Il coinvolgimento è un aspetto tecnico (e non solo generica buona volontà), che richiede competenza per effettuare scelte pertinenti rispetto alla singola persona, nonché adozione e impiego appropriato di metodologie e strumenti. È necessario che esso sia parte della formazione di inserimento dei nuovi assunti/trasferiti nei diversi servizi, oltre che di quella di base e continua degli operatori. Inoltre bisogna verificare l'efficacia delle diverse metodologie e costruire in ogni dipartimento un sistema per la raccolta di feedback da parte dei vari *stakeholders*; infine è necessario discutere nell'ambito dell'*équipe* del dipartimento/servizio metodologie e risultati, in modo da garantire che vi sia un costante apprendimento condiviso (organizzazione che apprende) e siano introdotti i conseguenti miglioramenti.

Conclusioni

I servizi generalmente tendono a enfatizzare il lato negativo del rischio e sono carenti nel valutare e nel cogliere gli aspetti positivi e le opportunità ancorate al rischio limitando, così, il loro agire alla ricerca di soluzioni proattive e innovative per le persone che da loro dipendono e per la comunità stessa in cui si muovono. I metodi tradizionali di valutazione del rischio sono file di carte e documenti che non rappresentano la persona, i suoi interessi, le sue inclinazioni, desideri, volontà e scelte, per questo la persona sembra persa al di fuori delle statistiche e degli elenchi di voci valutate. Riteniamo che sia importante rispettare i diritti delle persone, compreso il diritto a fare scelte sbagliate; sosteniamo la necessità di dare informazioni chiare, semplici, complete e comprensibili (rispetto al livello della persona che le riceve OCCORRE modulare il linguaggio): questo permette di rendere evidente che abbiamo fatto tutto il possibile per raccogliere tutti gli aspetti e facilitare le possibili soluzioni a favore della persona, nel processo decisionale, bilanciando sicurezza e diritti. Alcune legislazioni prevedono che “dovrebbe essere possibile per una persona avere un piano di sostegno che permetta di gestire il rischio per una vita piena e di qualità” (DHO, 2007). Per ottenere questo è necessario promuovere e mantenere un pensiero centrato sulla persona anche nella valutazione del rischio, impiegando strumenti appositi e appropriati, in modo che siano di aiuto alla persona, ai loro familiari (tutori, amministratori di sostegno), agli operatori: tutto ciò per continuare a garantire una visione positiva e produttiva della vita, dei suoi cambiamenti e dei diritti civili.

Bibliografia

Allen, J., Neill, M., Woodhead, N., Reid, S., Erwin, L., & Sanderson, H. (2008). *Person Centred Risk Course Book*. Stockport: HSA Press.

- American Medical Association (1998). Office of the General Counsel, Division of Health Law. *Informed consent*.
- Bates, D. W., Cohen, M., Leape, L.L., Overhage, J.M., Shabot, M.M., & Sheridan, T. (2001). Reducing the frequency of errors in medicine using information technology. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 8(4), 299-308.
- Bates P., & Silberman W. (2007). *Modelling Risk Management in Inclusive Settings*. London: National Development Team.
- Best, M.A., & Slavin, L. (2002). Clinical Risk Management: Enhancing Patient Safety. *Quality Management in Healthcare*, 10(3), 79-81.
- Billings, C.E. (1998). Some hopes and concerns regarding medical event-reporting systems: lessons from the NASA Aviation Safety Reporting System. *Archives of pathology & laboratory medicine*, 122(3), 214.
- Chang, A., Schyve, P.M., Croteau, R.J., O'leary, D.S., & Loeb, J.M. (2005). The JCAHO patient safety event taxonomy: a standardized terminology and classification schema for near misses and adverse events. *International Journal for Quality in Health Care*, 17(2), 95-105.
- Cooper, D.F. (2004). *The Australian and New Zealand standard on risk management, as/nzs 4360*. Tutorial Notes: Broadleaf Capital International Pty Ltd, 128-151.
- DHO (2007). *Independence Choice and Risk: A Guide to Best Practice in Supported Decision Making*. London: Department of Health
- Donaldson, M.S., Corrigan, J. M., & Kohn, L.T. (Eds.). (2000). *To err is human: building a safer health system* (Vol. 6). National Academies Press.
- Ekberg, M. (2007). The parameters of the risk society: A review and exploration. *Current sociology*, 55(3), 343-366.
- Lupton, D., & Tulloch, J. (2002). Risk is part of your life': Risk epistemologies among a group of Australians. *Sociology*, 36(2), 317-334.
- Hansson, S.O. (2002). *Philosophical Perspective on Risk*. Stockholm: Royal Institute of Technology.
- Huston, J.L. (2004). The need for mandatory clinical recording standards. *Clinical Medicine*, 4(3), 255-257.
- Joint Commission on Accreditation Healthcare Organization (2007). *Sentinel events policy and procedures*.
- Power, M. (2004). The risk management of everything. *The Journal of Risk Finance*, 5(3), 58-65.
- Milligan, F.J. (2007). Establishing a culture for patient safety-The role of education. *Nurse education today*, 27(2), 95-102.
- Ministero della Salute (2007). *Sicurezza dei pazienti e gestione del rischio clinico: Manuale per la formazione degli operatori sanitari*. Roma: Autore.
- Nashef, S.A. (2003). What is a near miss? *The Lancet*, 361(9352), 180-181.
- Neill, M., Allen, J., Woodhead, N., Reid, S., Irwin, L., & Sanderson, H. (2008). *A positive approach to risk requires person centred thinking*. London: CSIP Personalization Network, Department of Health.
- Reason, J. (2000). Human error: models and management. *BMJ: British Medical Journal*, 320(7237), 768.
- Vincent, C. (Ed.) (2001). *Clinical risk management: Enhancing patient safety*. BMJ books.

Autodeterminazione, disabilità intellettiva e autismo: uno studio in età evolutiva

Lucio Cottini

Università degli studi di Udine; Dipartimento di Lingue, Letterature, Comunicazione, Formazione e Società

Abstract

Il lavoro presenta i primi dati derivati dall'utilizzo della Scala di *Valutazione dell'Autodeterminazione nelle Disabilità Intellettive e Autismo (ADIA)* nella versione on line. Su un campione di 170 soggetti in età evolutiva viene valutato come incidono le seguenti tre variabili sulla qualità dell'autodeterminazione personale: gravità del deficit, età e presenza di una diagnosi di autismo in aggiunta a quella di disabilità intellettiva.

Per contattare l'autore scrivere a:

Lucio Cottini, Università degli studi di Udine; Dipartimento di Lingue, Letterature, Comunicazione, Formazione e Società; Via Margreth 3, 33100 Udine (UD)

E-mail: lucio.cottini@uniud.it

In un lavoro dedicato alle procedure per educare all'autodeterminazione le persone con disabilità intellettiva grave e con autismo (Cottini, 2016) ho descritto le caratteristiche della scala ADIA, che rappresenta uno strumento valutativo specifico. Ho messo in evidenza come la scala prenda lo spunto da uno specifico modello teorico dell'autodeterminazione e come ponga grande attenzione agli aspetti contestuali riferiti ai diversi ambienti di vita (casa, scuola, servizi, comunità), che possono determinare atteggiamenti anche molto differenti in grado di facilitare o, al contrario, rendere problematica l'assunzione di condotte autodeterminate.

Con questo contributo, dopo un richiamo sulle caratteristiche della scala e sulle modalità per poterla utilizzare on line, presento i risultati di uno studio condotto con 170 soggetti in età evolutiva con disabilità intellettiva e autismo, allo scopo di evidenziare la situazione relativamente al costrutto di autodeterminazione e verificare le differenze più significative fra questi gruppi.

Il costrutto di autodeterminazione e la scala ADIA

Come già sottolineato in lavori precedenti (Cottini e Bonci, 2011, 2012; Cottini, 2016), l'autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva e autismo è un costrutto intorno al quale si sta concentrando un crescente interesse, che ha portato alla produzione di un numero significativo di studi e sperimentazioni, tanto da supportare anche alcune meta-analisi (si vedano a questo proposito le rassegne di Algozzine, Browder, Karvonen, Test e Wood, 2001; Wehmeyer, Albery, Mithaug e Stancliffe, 2003; Test et al., 2004; Chambers et al., 2007; Lee e Kim, 2014).

In concreto, il costrutto di autodeterminazione viene identificato come la capacità di scegliere fra varie opportunità e di impiegare quelle scelte per determinare le proprie azioni (Ryan e Deci, 2000; Ryan e Deci, 2000); un insieme, cioè, di comportamenti in grado di consentire alle persone di delineare i propri obiettivi e di favorirne il raggiungimento. L'autodeterminazione, quindi, si configura come un costrutto multicomponentiale, contraddistinto da diversificate capacità mediante le quali ogni individuo (Mithaug, Wehmeyer, Agran, Martin e Palmer, 1998):

- apprende e palesa i propri interessi, necessità e abilità;
- regola le proprie aspettative e i propri obiettivi allo scopo di raggiungere tali interessi e necessità;
- sceglie, decide, progetta;
- si adopera nella realizzazione dei propri progetti;
- soppesa gli effetti del proprio comportamento;
- corregge il proprio comportamento allo scopo di concretizzare in modo significativo i propri obiettivi.

Wehmeyer e colleghi hanno notevolmente contribuito ad una esplicitazione precisa del costrutto dell'autodeterminazione, che viene ritenuta come una dimensione sostanziale nella costruzione di una qualità di vita delle persone con disabilità. Gli studi di questi diversi autori (Wehmeyer 1999; Wehmeyer e Garner, 2003; Wehmeyer, Palmer, Agran,

Mithaug e Martin, 2000; Wehmeyer, Shogren, Zager, Smith e Simpson, 2010; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenbark e Little, 2015; Chou, Palmer, Wehmeyer e Skrupski, 2016) dimostrano come possedere capacità di autodeterminazione vada identificato come un agire da *agente casuale* primario della propria vita, nel momento in cui le scelte inerenti al proprio grado di soddisfazione sono svincolate da restrizioni o influenze che provengono dall'ambiente esterno. L'idea di agente causale denota, in tale inquadramento teorico, la capacità dell'individuo di attuare comportamenti (compresa la forza di esternarli) con la finalità di apportare migliorie nella propria vita. In una prospettiva ancora più ampia, dunque, l'individuo autodeterminato si adopera come agente causale al fine di costruire intenzionalmente il suo avvenire.

Appare evidente, alla luce di queste definizioni e tentativi di inquadramento, come individui con disabilità intellettiva e autismo siano meno equipaggiati per vagliare e concretizzare ogni singolo fattore coinvolto in tale costrutto, che oltretutto si presenta in maniera flessibile e dinamica. Questa difficoltà, però, non fa venire meno l'esigenza di promuovere una simile dimensione, che risulta assolutamente centrale per la qualità di vita di ogni individuo (Schalock e Verdugo, 2002). Autodeterminazione, infatti, non significa autonomia e pertanto non implica che la persona sappia svolgere ogni attività connessa alla scelta e messa in atto di condotte autodeterminate. Tutto questo fa emergere, in tutta la sua importanza, il peso che hanno gli aspetti educativi, i quali hanno il compito e la responsabilità non solo di far apprendere particolari abilità, ma anche di garantire alla persona i sostegni più appropriati e necessari. Difatti, le aspettative e la pratica dell'autodeterminazione per persone con disabilità sono necessariamente connesse alle occasioni che si propongono loro per apprendere, esercitare e affinare specifiche competenze, in ogni contesto di vita.

In sintesi, quindi, un modello che tende ad inquadrare l'autodeterminazione all'interno di una visione di tipo educativo deve centrarsi, a mio avviso, su quattro aspetti principali (Cottini, 2016):

- le percezioni e le conoscenze che ogni individuo possiede relativamente all'importanza dell'autodeterminazione per la qualità della propria vita;
- le abilità personali per mettere in atto condotte autodeterminate;
- le opportunità offerte dall'ambiente per operare delle scelte nella direzione delle esigenze e delle motivazioni individuali;
- gli aiuti necessari per riuscire a produrre azioni autodeterminate in relazione ai bisogni di sostegno di ognuno.

In questa dimensione educativa assume una rilevanza centrale la possibilità di valutare tali dimensioni attraverso strumenti osservativi. In letteratura sono state utilizzate, in maniera prioritaria, scale di autodescrizione (*self-report*), compilabili dalle stesse persone oggetto dell'indagine, le quali richiedono, per poter essere utilizzate, livelli di consapevolezza di cui gli individui con disabilità intellettiva e con autismo difficilmente dispongono. Per tale motivo abbiamo elaborato e validato una scala di osservazione, denominata ADIA (*Valutazione dell'Autodeterminazione nelle Disabilità Intellettive e Autismo*), che si incentra sulle dimensioni delle percezioni e conoscenze sull'autodeterminazione, delle abilità personali, delle opportunità offerte dall'ambiente e dei bisogni di sostegno per riuscire a produrre azioni autodeterminate. Oltre ciò, pone grande attenzione agli aspetti contestuali

riferiti ai diversi ambienti di vita (casa, scuola, servizi, comunità) e, per rendere maggiormente definita ed oggettiva l'osservazione, propone una esemplificazione per ogni item, richiedendo a chi compila la scheda di indicarne almeno un altro che giustifichi e contestualizzi la valutazione espressa. Di seguito presento la scala ADIA.

ADIA

Valutazione dell'autodeterminazione per persone con disabilità intellettiva e autismo

In questa scheda sono elencate alcune caratteristiche e comportamenti che indicano il livello di autodeterminazione che riescono a manifestare le persone con disabilità con le quali interagirete (come genitori, come educatori, come operatori sociali) e le modalità attraverso le quali persone dell'ambiente forniscono opportunità che incoraggiano l'autodeterminazione. Per ciascun item viene fornito un esempio per illustrare meglio la situazione. Sentitevi liberi di scrivere un esempio differente o ulteriore che sostenga la vostra valutazione, che va espressa con le seguenti modalità relativamente alle scale delle *percezioni e conoscenze*, *abilità* e *opportunità*:

- 1 = la situazione descritta non si verifica mai o quasi mai;
- 2 = la situazione descritta si verifica raramente (nel senso che sono più frequenti le situazioni in cui non si manifesta piuttosto che quelle in cui si manifesta);
- 3 = la situazione descritta si verifica spesso (nel senso che sono più frequenti le situazioni in cui si manifesta piuttosto che quelle in cui non si manifesta);
- 4 = la situazione descritta si verifica sempre o quasi.

Per il calcolo del punteggio relativo ad ogni ambito (autodeterminazione a casa, a scuola o al centro, nella comunità) si sommano le valutazioni ad ogni scala e si percentualizzano i risultati con la seguente formula:

$$\text{Punteggio totale di scala} = \frac{\sum \text{Punteggi} \times 100}{20}$$

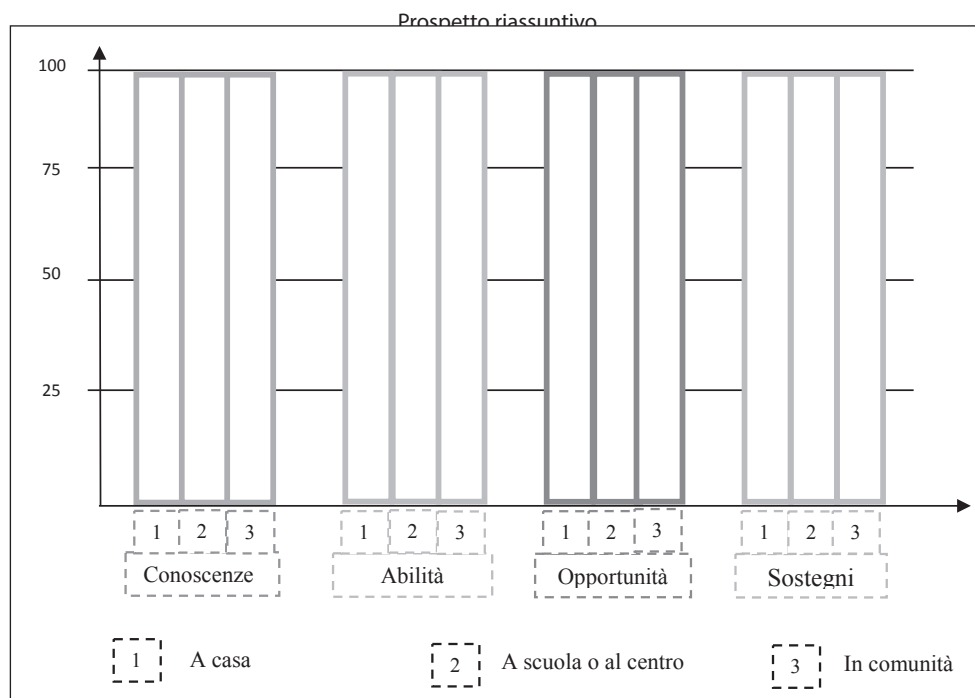
Il valore ottenuto può essere riportato nel prospetto riassuntivo colorando la relativa colonna fino al livello raggiunto. Se, ad esempio, nella scala delle percezioni e conoscenze sull'autodeterminazione a scuola o al centro si ottenesse un punteggio 2 in tutti i 4 item, l'applicazione della formula porterebbe ad un risultato del 50%, da riportare nello spazio centrale della colonna 1 del prospetto riassuntivo

Dimensioni dell'autodeterminazione	A casa	A scuola o al centro	Nella comunità	Totale
Percezioni e Conoscenze	Valutazione			
1. Conosce i propri punti di forza	1	1	1	
Esempio 1: dimostra con modalità comunicative diverse di saper identificare i propri punti di forza legati a un'attività didattica, un laboratorio, allo sport o ad altre attività normalmente svolte nei diversi contesti (casa, scuola, servizio, comunità).	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
2. Esprime il desiderio di fare delle attività o di avere delle cose	1	1	1	
Esempio 1: dimostra di sapere come influenzare l'ambiente per riuscire a fare le cose che preferisce, utilizzando consapevolmente modalità comunicative adeguate o anche con comportamenti problematici.	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
3. Sa che alcune cose (orari, attività, ecc.) sono fissate dall'organizzazione (del servizio educativo, della casa o della comunità) e non possono essere modificate, mentre altre sono modulabili.	1	1	1	
Esempio 1: Non adotta comportamenti di nessun tipo per richiedere la modifica di cose che sa essere fisse, mentre lo fa per altre che individua come modificabili (mettendo in atto comportamenti del tipo di quelli descritti al punto 2).	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
4. Distingue la situazione attuale da quella che si determinerà nel futuro	1	1	1	
Esempio 1: In riferimento ad alcune situazioni che caratterizzano la sua vita attuale, come ad esempio la gestione del suo tempo libero, sa indicare con modalità comunicative diverse (verbali, scegliendo delle immagini, ecc.) che cosa fa adesso.	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
5. Capisce gli effetti delle proprie azioni	1	1	1	
Esempio 1: L'allievo dimostra attraverso comportamenti di vario tipo di aspettarsi delle specifiche conseguenze (di approvazione o di disapprovazione) come conseguenza delle proprie azioni.	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
Punteggio totale Percezioni e Conoscenze				

Dimensioni dell'autodeterminazione	A casa	A scuola o al centro	Nella comunità	Totale
Abilità	Valutazione			
1. Sa manifestare i propri desideri				
Esempio 1: Nei diversi contesti (casa, scuola, ecc.) mette in atto delle attività, come ad esempio prendere i materiali per un gioco o indicare un oggetto, che evidenziano in maniera chiara cosa vuole fare o cosa desidera.	1	1	1	
	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
2. Sa fare scelte				
Esempio 1: Quando gli vengono proposte alternative da scegliere, come prendere un oggetto piuttosto che un altro o fare un'attività invece di un'altra o acquistare qualcosa, sceglie in maniera chiara utilizzando modalità diverse (ad esempio scegliendo un'immagine, indicando, comunicando la scelta verbalmente, ecc.)	1	1	1	
	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
3. Sa pianificare obiettivi				
Esempio 1: Quando gli vengono poste delle domande relative alle sue intenzioni per il futuro (ad esempio, quale lavoro desidererebbe fare) riesce a evidenziare piani almeno in parte realizzabili.	1	1	1	
	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
4. Sa valutare gli effetti delle proprie azioni				
Esempio 1: Quando gli vengono poste domande relative alle attività svolte (ad esempio: "hai colorato senza uscire dai bordi?" oppure "Hai apparecchiato adeguatamente?") risponde in maniera pertinente utilizzando varie modalità (verbalmente, scegliendo delle faccine con diverse espressioni, ecc.).	1	1	1	
	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
5. Sa autocorreggersi quando verifica l'inefficacia di una strategia				
Esempio 1: Quando commette degli errori su attività ricorrenti o quando viene guidato ad autovalutarsi ed evidenzia degli errori nelle sue azioni adotta comportamenti che tendono a correggere il proprio operato.	1	1	1	
	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
Punteggio totale Abilità				

Dimensioni dell'autodeterminazione	A casa	A scuola o al centro	Nella comunità	Totale
Opportunità	Valutazione			
1. Il contesto (casa, scuola, centro, comunità) offre la possibilità di manifestare i propri desideri	1	1	1	
Esempio 1: quando tende a manifestare i propri desideri con modalità diverse (verbali, gestuali, con immagini, con comportamenti anche inadeguati) gli si presta la dovuta attenzione e gli si concede il tempo necessario per esprimerli.	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
2. Il contesto (casa, scuola, centro, comunità) offre la possibilità di fare scelte	1	1	1	
Esempio 1: Nell'organizzazione delle attività nei diversi contesti (casa, scuola, comunità) sono previste alcune situazioni alternative che può scegliere (indossare un abito piuttosto che un altro; fare un gioco invece di un altro; fare, almeno in parte, quello che vuole con i propri soldi).	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
3. Il contesto (casa, scuola, centro, comunità) offre la possibilità di pianificare obiettivi	1	1	1	
Esempio 1: Quando inizia una certa attività sulla base di un suo interesse (ad esempio: frequentare un corso di musica), gli si dà la possibilità di fissare degli obiettivi (ad esempio: fare il saggio a fine corso oppure organizzare una piccola esibizione a scuola o in famiglia, ecc.) che poi si cercherà di attuare.	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
4. Il contesto (casa, scuola, centro, comunità) offre la possibilità di valutare gli effetti delle proprie azioni	1	1	1	
Esempio 1: Prima di adottare comportamenti di vario tipo come conseguenza delle sue azioni (gratificazioni o sanzioni) gli si richiede di autovalutare con varie modalità le proprie azioni.	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
5. Il contesto (casa, scuola, centro, comunità) offre la possibilità di autocorreggersi quando verifica l'inefficacia di una strategia	1	1	1	
Esempio 1: Prima di valutare dall'esterno le sue azioni e adottare comportamenti di vario tipo come conseguenza delle stesse (gratificazioni o sanzioni) gli si richiede di autocorreggersi, fornendo anche dei feedback.	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
Punteggio totale Opportunità				

Dimensioni dell'autodeterminazione	A casa	A scuola o al centro	Nella comunità	Totale
Sostegni	Valutazione			
1. Di quanto supporto necessita per adottare comportamenti che vanno nella direzione del soddisfacimento dei propri obiettivi	1	1	1	
Esempio 1: Per riuscire a prendere o acquistare degli oggetti di suo interesse o fare una certa attività gradita (didattica, gioco, laboratorio, ecc.), si deve prevedere un sostegno	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
2. Di quanto supporto necessita per comprendere la dialettica fra attività eterodeterminate e autodeterminate e comportarsi di conseguenza	1	1	1	
Esempio 1: Per capire l'organizzazione relativa al contesto nel quale si trova (casa, scuola, ecc.) e rendersi conto che alcune cose sono fisse, mentre altre possono essere modificate, ha bisogno di un sostegno	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
3. Di quanto supporto necessita per autoregolare il proprio comportamento	1	1	1	
Esempio 1: Per adeguare il proprio comportamento alla situazione che si trova a vivere (a casa, a scuola, ecc.), correggendosi se necessario, ha bisogno di un sostegno	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
4. Di quanto supporto necessita per proporre anche ad altri le proprie scelte e i propri piani	1	1	1	
Esempio 1: Per presentare anche agli altri le cose che gli piacciono e riuscire a coinvolgerli ha bisogno di un sostegno	2	2	2	
	3	3	3	
Esempio 2:	4	4	4	
5. Di quanto supporto necessita per riuscire ad autorealizzarsi (quanto dipende dal rinforzatore materiale)				
Esempio 1: La soddisfazione per le attività che svolge gli derivano dall'ottenimento di gratificazioni materiali (cibo, premi, ecc. - valutazione 4 -); dalla lode e dall'approvazione diretta e manifesta delle persone di riferimento nei vari ambienti (genitori, educatori, ecc. - valutazione 3 -); dall'approvazione diretta e manifesta dell'ambiente (altri familiari, compagni, colleghi di lavoro, ecc. - valutazione 2 -); dall'autoconsapevolezza di riuscire bene (- valutazione 1 -).	1	1	1	
	2	2	2	
	3	3	3	
	4	4	4	
Esempio 2:				
Punteggio totale Sostegni				



La compilazione on line della scala: il portale includere

Per favorire la gestione della scala è stata progettata e predisposta una versione digitale online, che costituisce un'occasione per avvalersi delle opportunità offerte dalle tecnologie web al fine di consentire maggior coinvolgimento di utenti interessati (famiglie, scuole, servizi educativi e riabilitativi), oltre ad una più agevole analisi dei risultati. La scala ADIA, unitamente ad altri strumenti progettati dal gruppo di ricerca dell'Università di Udine, poggia su una piattaforma informatica per la gestione e raccolta dati, sviluppata su tecnologia *server-side*. L'interfaccia pubblica della piattaforma coincide e veste i panni del portale "Includere" (Laboratorio sull'Inclusione, Didattica e Ricerca educativa dell'Università di Udine; <http://includere.uniud.it>).

Il sito, oltre a fornire servizi di documentazione e formazione per gli insegnanti (corsi e laboratori online), ascrive a sé il motore ed il database per la raccolta delle informazioni digitate sui diversi strumenti di valutazione caricati. Nello specifico la scala è fruibile nella sezione Strumenti dell'area "Ricerca Evidence-based" (Figura 1).

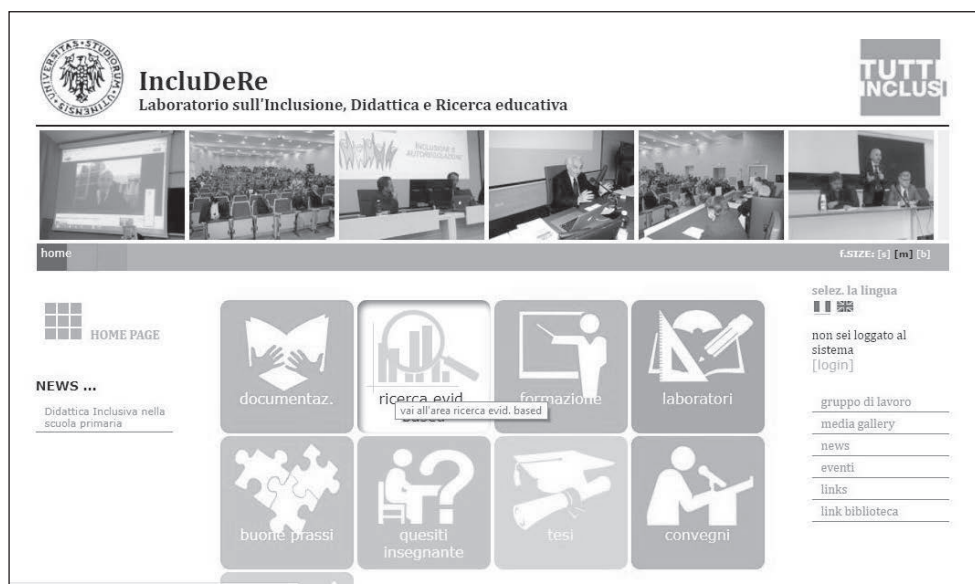


Figura 1. Accesso all'area "Ricerca Evidence Based" del portale IncluDeRe (<http://includere.uniud.it>)

La piattaforma, elaborata da Stefano Pascoletti, è stata strutturata per raccogliere, organizzare ed incrociare le informazioni provenienti dalle diverse *app* presenti nel sistema. Tutte le applicazioni incluse nel portale condividono il sistema di raccolta dati e il sistema di organizzazione dei risultati. Un ambiente che funge da laboratorio e incubatore di strumenti, dove ogni nuovo progetto passa dallo stato "privato" (o riservato), utilizzato a supporto delle fasi di validazione e standardizzazione, a quello "pubblico", accessibile sul portale, in una logica di condivisione con i diversi fruitori. Tali caratteristiche funzionali, sostenute da un protocollo condiviso dalle diverse applicazioni, permettono interrogazioni al sistema attraverso il confronto e la rassegna dei dati di ricerca raccolti in momenti e luoghi diversi e per progetti con obiettivi differenti.

L'idea di fondo è non far "scadere" l'informazione al termine del progetto in cui è stata raccolta, ma renderla sempre reperibile e pronta a supportare eventuali nuovi obiettivi o futuri scenari di ricerca. Evitare che dopo la pubblicazione dei risultati, i dati grezzi, risorse sempre preziose, rimangano a sostare in disuso nell'*hard disk* di qualche studio universitario. Altro aspetto rilevante riguarda la modalità di trattamento dei dati raccolti. Il protocollo e la crittazione delle informazioni assicurano l'anonimato al compilatore, garantendo l'oscuramento dei dati sensibili in caso di violazione del server. La conversione dei dati in codice impedisce a sguardi indiscreti o non autorizzati di decifrare l'informazione e risalire al compilatore, inoltre facilita l'elaborazione statistica del sistema. In concreto, ogni utilizzatore avrà a disposizione i propri dati elaborati e visualizzati su grafici, mentre l'équipe scientifica del laboratorio potrà disporre di un'ampia mole di riscontri opportunamente segretati da sistema.

Per la compilazione della scala, una volta entrati nell'area "Ricerca Evidence Based" del portale, si seleziona la scala ADIA fra gli strumenti e si provvede alla sua compilazione.

Includere
Laboratorio sull'Inclusione, Didattica e Ricerca educativa

Scala ADIA
Valutazione dell'autodeterminazione per persone con disabilità intellettiva e autismo

Area Ricerca evidence based: strumenti

font-size: [s] [m] [b]

STATO DI COMPILAZIONE: [1] Istruzioni operative [2] Conoscenze [3] Abilità [4] Opportunità [5] Sostegni [6] prospetto riassuntivo

La valutazione va espressa con le seguenti modalità:

1

= la situazione descritta non si verifica mai o quasi mai

2

= la situazione descritta si verifica raramente (nel senso che sono più frequenti le situazioni in cui non si manifesta piuttosto che quelle in cui si manifesta)

3

= la situazione descritta si verifica spesso (nel senso che sono più frequenti le situazioni in cui si manifesta piuttosto che quelle in cui non si manifesta)

4

= la situazione descritta si verifica sempre o quasi

dimensioni dell'autodeterminazione	CONOSCENZE		
	a casa	a scuola o al centro	nella comunità
PERCEZIONI E CONOSCENZE	VALUTAZIONE		
1 Conosce i propri punti di forza.	1	1	1
	2	2	2
Esempio 1: dimostra con modalità comunicative diverse di saper identificare i propri	3	3	3

Figura 2. Prima schermata relativa alla compilazione della scala ADIA sul portale

L'autodeterminazione in età evolutiva nella disabilità intellettiva e nell'autismo: uno sguardo comparativo

Facendo riferimento ai dati raccolti attraverso il portale *Includere* sulla base della compilazione della scala da parte di un gruppo di insegnanti, presento di seguito alcuni riscontri riferiti a un campione di soggetti in età evolutiva con disabilità intellettiva di diversa gravità e con autismo ad alto e basso livello di funzionalità.

Campione

Sono stati presi in considerazione 170 bambini, preadolescenti e adolescenti di età compresa fra i 3 e i 18 anni (età media 11,1 anni). Di questi, 125 presentavano disabilità intellettiva (ID) e 45 un disturbo dello spettro autistico (ASD). Le Tabelle 1a e 2a riportano le caratteristiche del campione. I livelli di gravità e di funzionamento sono stati specificati dai compilatori della scala sulla base delle indicazioni contenute nella diagnosi clinica e funzionale dei soggetti e delle osservazioni dirette.

Tabella 1a. Caratteristiche del campione. Disabilità intellettiva

Disabilità intellettiva (ID)		
ID lieve (n. 61 soggetti)	ID moderata (n. 50 soggetti)	ID grave (n. 14 soggetti)
Età media = 11,07	Età media = 11,38	Età media = 9,85
Deviazione standard = 3,78	Deviazione standard = 4,51	Deviazione standard = 5,04

Tabella 2a. Caratteristiche del campione. Disturbi dello spettro autistico

Disturbi dello spettro autistico (ASD)	
Basso funzionamento (n. 35 soggetti)	Alto funzionamento (n. 10 soggetti)
Età media = 11,28	Età media = 11,71
Deviazione standard = 4,36	Deviazione standard = 4,5

Obiettivi della ricerca

Gli obiettivi di questa analisi dell'autodeterminazione di soggetti in età evolutiva con disabilità intellettiva e autismo sono finalizzati al tentativo di evidenziare l'incidenza di alcune variabili sull'assunzione di condotte autodeterminate e sulle opportunità e sostegni forniti, a questo scopo, dal contesto vita, soprattutto in riferimento all'ambiente scolastico. In concreto, l'analisi si è concentrata su tre elementi:

- la gravità del disturbo all'interno dei gruppi con disabilità intellettiva e autismo;
- l'età dei soggetti;
- la presenza della diagnosi di autismo in aggiunta a quella di disabilità intellettiva. Per condurre questa parte della ricerca sono stati selezionati, dal campione totale, due gruppi pareggiati sulla base dell'età e della gravità del deficit intellettivo.

Risultati

Alla luce degli obiettivi elencati, la ricerca ha cercato di rispondere a tre quesiti specifici:

- *Quanto incide la gravità della disabilità sulle dimensioni dell'autodeterminazione?*
- *Ci sono differenze legate all'età?*
- *Avere anche una diagnosi di autismo modifica i livelli di autodeterminazione?*

Gravità e autodeterminazione

L'analisi è stata condotta separatamente per gli allievi con ID e ASD.

La Tabella 1 riporta i valori medi e la deviazione standard per ogni dimensione della scala per gli allievi con ID. Per la valutazione delle differenze fra i diversi gruppi si è preferito applicare l'Analisi della Varianza separatamente ad ogni gruppo, in considerazione delle caratteristiche della scala articolata su dimensioni diverse, con quella dei sostegni che assume un valore opposto in confronto alle altre (un elevato livello di sostegni, infatti, è una condizione negativa, al contrario di quanto si riferisce alle altre dimensioni).

Tabella 1. I risultati del gruppo ID in riferimento alla gravità del deficit

Gravità	Disabilità intellettiva (ID)			
	Consapevolezza	Abilità	Opportunità	Sostegni
Lieve (n. 61)	$\bar{X}$ = 13.47 s = 2.85	$\bar{X}$ = 13.34 s = 2.50	$\bar{X}$ = 14.88 s = 3.02	$\bar{X}$ = 12.41 s = 2.98
Moderata (n. 50)	$\bar{X}$ = 12.62 s = 3.00	$\bar{X}$ = 12.12 s = 2.84	$\bar{X}$ = 14.52 s = 2.68	$\bar{X}$ = 13.92 s = 3.01
Grave (n. 14)	$\bar{X}$ = 11.00 s = 3.76	$\bar{X}$ = 10.90 s = 3.11	$\bar{X}$ = 14.64 s = 3.75	$\bar{X}$ = 15.50 s = 3.29
ANOVA a una via	F = 4.07 p < .05	F = 5.51 p < .01	F = 0.20 P = NS	F = 7,36 p < .001

Come si può notare la condizione di gravità determina differenze significative tra i gruppi su tutte le dimensioni della scala ADIA, ad eccezione di quella delle Opportunità. Questo riscontro è apprezzabile anche visivamente dal grafico di Figura 3

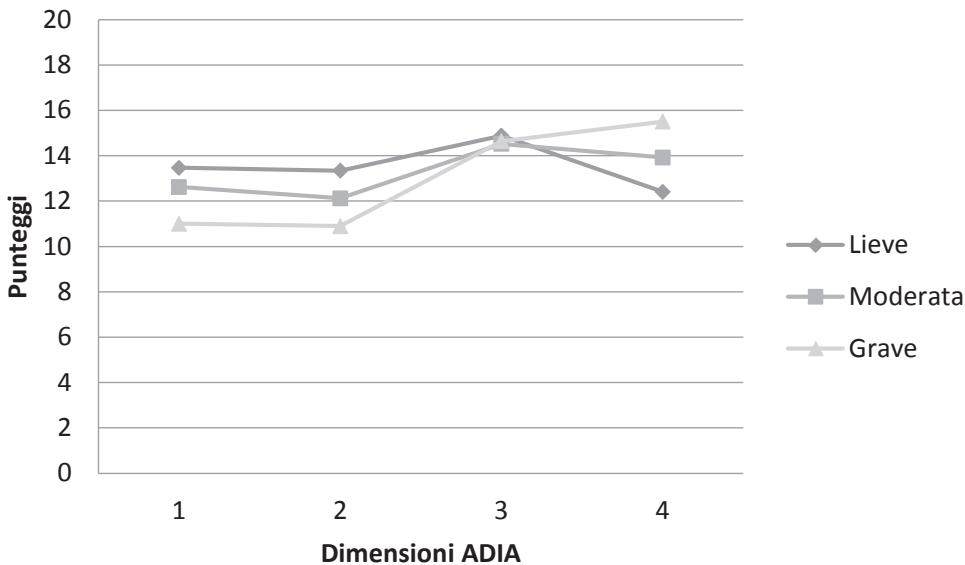


Figura 3. Differenze sulle quattro dimensioni dell'ADIA in relazione alla gravità del deficit

L'applicazione del test *Post hoc* di Tukey mette in evidenza che la significatività è data, per la dimensione della Consapevolezza, dalle differenze fra il gruppo dei lievi in confronto a quello dei gravi, mentre per le Abilità e i Sostegni i risultati dei gravi sono significativamente inferiori sia a quelli dei lievi, che dei moderati. In queste dimensioni non si rilevano significative differenze fra i lievi e i moderati.

Per quanto riguarda il gruppo di allievi con ASD, i risultati sono illustrati nella Tabella 2 e nel grafico di Figura 4.

Tabella. 2. I risultati del gruppo ASD in riferimento al livello di funzionalità

Gravità	Disturbi dello spettro autistico (ASD)			
	Consapevolezza	Abilità	Opportunità	Sostegni
Basso funzionamento (n. 35)	$\bar{X}$ = 12.74 s = 2.62	$\bar{X}$ = 12.54 s = 2.61	$\bar{X}$ = 14.91 s = 2.77	$\bar{X}$ = 13.77 s = 2.90
Alto funzionamento (n. 10)	$\bar{X}$ = 13.95 s = 2.30	$\bar{X}$ = 14.57 s = 2.37	$\bar{X}$ = 15.85 s = 3.57	$\bar{X}$ = 10.10 s = 2.70
ANOVA a una via	F = 1.87 p = NS	F = 3,81 p < .05	F = 0.61 P = NS	F = 10.06 p < .005

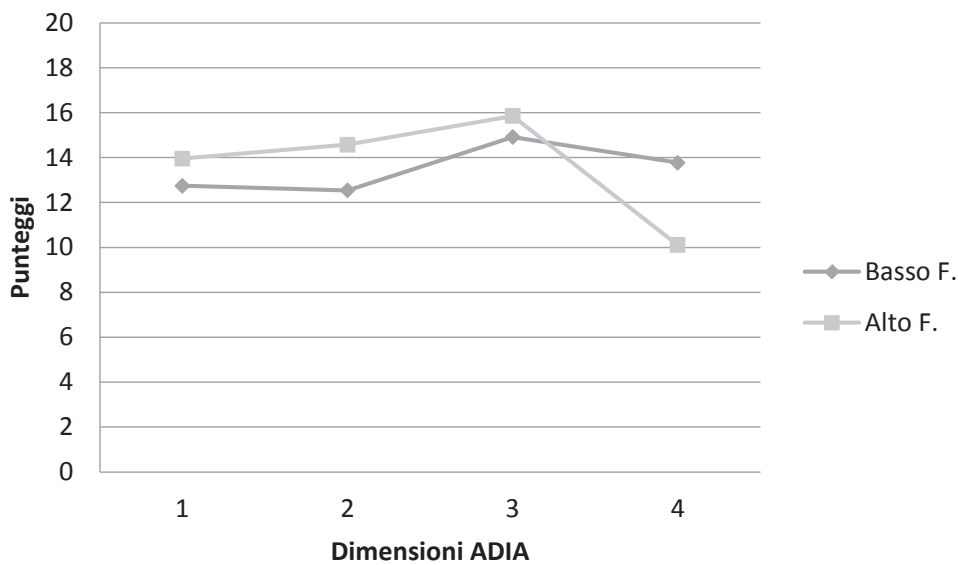


Figura 4. Differenze sulle quattro dimensioni dell'ADIA in relazione al livello di funzionalità

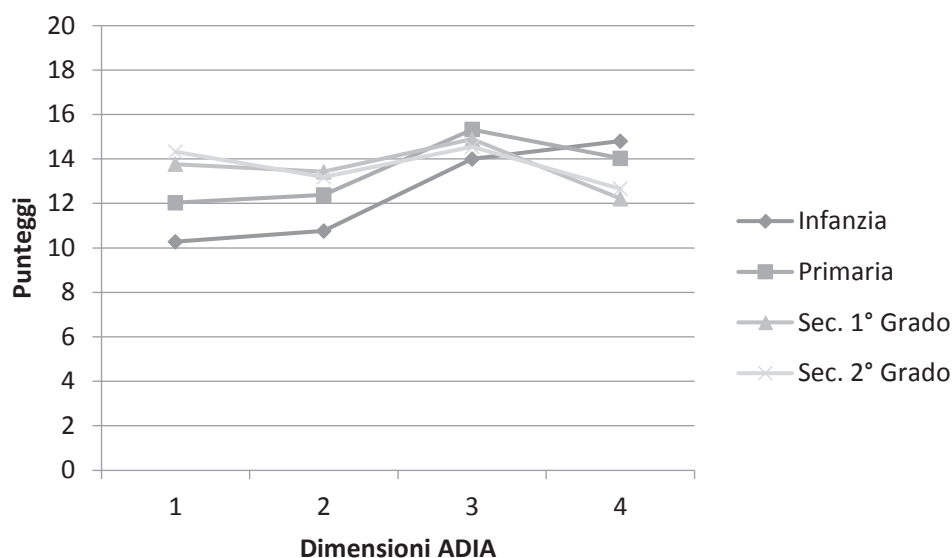
Autodeterminazione ed età degli allievi

I riscontri derivati dalla somministrazione della scala ADIA sono stati elaborati in relazione all'età degli allievi, considerando il livello scolastico frequentato: infanzia, primaria, secondaria di primo e di secondo grado. In questa situazione si è considerato il gruppo completo.

La Tabella 3 e la Figura 5 illustrano i risultati di questo confronto.

Tabella 3. I risultati del gruppo completo in riferimento all'età

Gravità	Campione totale (n. 170)			
	Consapevolezza	Abilità	Opportunità	Sostegni
Infanzia (n. 24)	$\bar{X}$ = 10.28 s = 3.33	$\bar{X}$ = 10.76 s = 2.93	$\bar{X}$ = 14.00 s = 3.22	$\bar{X}$ = 14.80 s = 3.68
Primaria (n. 54)	$\bar{X}$ = 12.03 s = 2.70	$\bar{X}$ = 12.38 s = 2.55	$\bar{X}$ = 15.32 s = 2.48	$\bar{X}$ = 14.03 s = 2.85
Secondaria I grado (n. 40)	$\bar{X}$ = 13.76 s = 2.53	$\bar{X}$ = 13.42 s = 2.64	$\bar{X}$ = 14.89 s = 3.53	$\bar{X}$ = 12.21 s = 3.05
Secondaria II grado (n 52)	$\bar{X}$ = 14.32 s = 2.47	$\bar{X}$ = 13.18 s = 2.76	$\bar{X}$ = 14.54 s = 2.73	$\bar{X}$ = 12.66 s = 2.98
ANOVA a una via	F = 14.38 p < .00001	F = 5.29 p < .005	F = 1.22 P = NS	F = 5.05 p < .005

**Figura 5.** Differenze sulle quattro dimensioni dell'ADIA in relazione all'età

L'applicazione del test *post hoc* di Tukey evidenzia come non ci siano differenze fra il gruppo delle secondarie di primo e secondo grado su nessuna delle dimensioni, mentre le stesse risultano rilevanti in relazione all'età per quanto riguarda gli altri aspetti, eccezion fatta per la dimensione delle Opportunità.

Autismo e autodeterminazione

Per la conduzione di questa parte della rilevazione ogni allievo con diagnosi di autismo è stato pareggiato con un altro allievo della stessa età senza autismo e con un livello di compromissione cognitiva simile. Va messo in evidenza come il dato riferito al grado

di disabilità intellettiva sia sicuramente approssimativo, in quanto non basato su specifici risultati a test intellettivi, ma su una valutazione degli insegnanti che attribuivano l'etichetta di ritardo lieve, moderato o grave sulla base di distinte descrizioni e della lettura delle diagnosi. Non sono stati considerati la gran parte degli allievi con un alto funzionamento, in quanto non sono risultati accoppiabili con altri senza diagnosi di autismo per quanto concerne il livello di prestazioni cognitive.

Alla luce di queste operazioni sono stati isolati due gruppi di 35 allievi ciascuno. La tabella e il grafico che seguono riportano i riscontri di questa analisi.

Tabella 4. Confronto fra i risultati dei gruppi ID e ASD

Gravità	Gruppi ID e ASD			
	Consapevolezza	Abilità	Opportunità	Sostegni
Senza diagnosi di autismo (n. 35)	X= 12.45 s = 3.04	X= 13.49 s = 3.06	X= 15.01 s = 2.97	X= 12.58 s = 2.99
Con diagnosi di autismo (n. 35)	X= 12.85 s = 2.42	X= 12.54 s = 2.61	X= 14.68 s = 2.71	X= 13.77 s = 2.90
ANOVA a una via	F = 0,83 p = NS	F = 1,34 p = NS	F = 0,21 p = NS	F = 1,67 p = NS

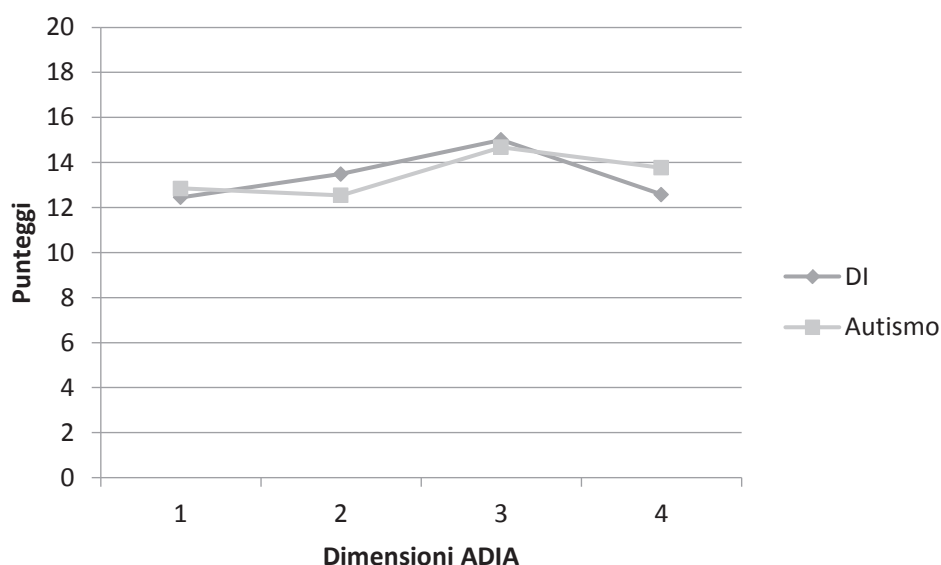


Figura 6. Differenze sulle quattro dimensioni dell'ADIA fra gruppo con DI e ASD

Come si può notare, i risultati su tutte quattro le dimensioni della scala ADIA sono risultati simili per i due gruppi, con differenze a livello delle dimensioni delle abilità e dei sostegni a favore del gruppo senza diagnosi di autismo, che comunque non raggiungono il livello di significatività statistica.

Commenti

La ricerca è stata finalizzata al tentativo di rispondere a tre quesiti riferiti all'incidenza di specifiche variabili sulla qualità dei processi connessi all'assunzione di condotte auto-determinate da parte di soggetti in età evolutiva con ID e ASD. Tali variabili riguardano la gravità del deficit, l'età e la presenza di un disturbo dello spettro autistico in aggiunta alla condizione di disabilità intellettiva.

Per quanto riguarda il primo elemento, i risultati confermano come i soggetti che presentano compromissioni più gravi siano maggiormente intaccati sulle componenti personali dell'autodeterminazione: consapevolezza e abilità. Tutto questo, poi, si ripercuote su un maggiore bisogno di sostegno. Questo risultato è in linea con vari studi che hanno messo in evidenza l'esistenza di una correlazione significativa fra il livello intellettivo e la capacità di autodeterminazione, con situazioni chiaramente più favorevoli per i livelli maggiormente elevati di capacità cognitive (Kishi, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee e Meyer, 1988; Schalock e Keith, 1993; Schalock, 1996; Tossebro, 1995; Stancliffe, 1997; Stancliffe, Abery e Smith, 2000; Heller, Miller e Kelly, 2002; Wehmeyer e Garner, 2003). Anche nel caso di ASD questa condizione si manifesta a favore dei soggetti con un livello di funzionalità più elevato.

Interessante rilevare come la dimensione contestuale, riferita alle opportunità che vengono fornite per mettere in atto condotte autodeterminate, non sia condizionata dalla gravità del deficit, nel senso che gli insegnanti attestano di assicurare a tutti le stesse possibilità. Questa affermazione andrebbe valutata con controlli esterni, in quanto può essere condizionata da un tentativo di fornire la risposta ritenuta socialmente più adeguata per evitare che venga messa in discussione la qualità professionale dell'insegnante stesso. Questa possibilità è avvalorata pure dalla constatazione di come tale dimensione risulti, allo stesso modo, non dipendente anche dalle variabili età e presenza di disturbo dello spettro autistico associato alla disabilità intellettiva.

Relativamente all'età si notano delle differenze significative nelle prime fasi evolutive, fino alla preadolescenza (scuola secondaria di primo grado), mentre in seguito i valori delle diverse dimensioni tendono ad attestarsi. Questo riscontro sollecita una implementazione di azioni educative fin dai primi livelli scolastici, in modo da costruire nel tempo quelle competenze necessarie per operare delle scelte adeguate agli interessi, valori e bisogni personali o, perlomeno, per manifestare le proprie intenzioni e preferenze ed attivare un sistema di sostegni che vada nella direzione indicata. Infatti, la capacità di fare delle scelte, pianificare obiettivi, prendere delle decisioni, verificarne l'efficacia ed eventualmente modificarle - che sono le competenze critiche per l'autodeterminazione - possono caratterizzare il comportamento dell'adulto con disabilità soltanto se vengono esercitate e sollecitate a partire dai primi livelli evolutivi.

Lavorare nella prospettiva dell'autodeterminazione fin dalla scuola dell'infanzia e primaria cambia l'approccio educativo e sicuramente orienta in una dimensione inclusiva: non si tratta di pensare contesti tipici chiedendo all'allievo con disabilità di adattarsi, ma di costruire ambienti nei quali ognuno possa rintracciare degli spazi d'azione liberamente scelti, almeno nei limiti delle possibilità offerte a ciascuno. E tutto questo è possibile anche quando le condizioni dell'allievo sono seriamente compromesse: non bisogna pensare, infatti, che si tratti di una finalità perseguibile con un approccio di tipo *"tutto o niente"*, in quanto anche livelli molto parziali di autodeterminazione sono comunque fondamentali

nella prospettiva dell'autonomia e della qualità della vita (Cottini, 2016).

Il terzo quesito sul quale si è fondata la presente ricerca prevedeva di indagare quanto la diagnosi di autismo potesse complicare l'assunzione di condotte autodeterminate. I risultati non hanno confermato l'ipotesi di una compromissione superiore del gruppo con ASD anche se a livello delle dimensioni di Abilità e Sostegni della scala ADIA l'orientamento dei dati va in questa direzione, senza però che la differenza fra i gruppi assuma validità statistica. Questa ipotesi era stata posta a fondamento dell'analisi sperimentale, soprattutto in riferimento al deficit specifico sulle competenze sociali del gruppo ASD, alle quali, in ricerche precedenti, era stato assegnato un ruolo importante per l'acquisizione di condotte autodeterminate (cfr. Carter et al., 2009).

A questo livello ritengo che debbano essere adottati dei criteri più rigorosi per l'accoppiamento dei soggetti, fondando l'equiparazione a livello intellettivo, come già detto, su una testistica standardizzata e non sulle diagnosi esistenti e su semplici osservazioni dei docenti coinvolti.

In questa direzione abbiamo intenzione di muoverci con ulteriori ricerche, prevedendo anche delle sezioni del portale *Includere* con campi protetti nei quali inserire informazioni sui soggetti che escludano dati sensibili.

Bibliografia

- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D.W., & Wood, W. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71, 219-277.
- Carter, E.W., Owens, L., Trainor, A.A., Sun, Y., Swedeen, B., & Emerson, E. (2009) Self-Determination Skills and Opportunities of Adolescents With Severe Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 3, pp. 179-192. (Tr. It., Abilità e opportunità di autodeterminazione per gli adolescenti con gravi disabilità intellettive e dello sviluppo, AJDD Edizione Italiana, 7, 2, 2009, 250-266).
- Chambers, C.R., Wehmeyer, M.L., Saito, Y., Lid, K.M., Lee, Y., & Singh V. (2007). Self-determination: What do we know? Where do we go? *Exceptionality*, 15, 3-15.
- Chou, Y.C., Palmer, S.B., Wehmeyer, M.L., & Skorupski, W.P. (2016). Comparison of self-determination of students with disabilities: multivariate and discriminant function analyses. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61, 2, 112-124.
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità*. Trento: Erickson.
- Cottini, L., & Bonci, B. (2011). Valutare l'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettiva grave e con autismo: la scala ADIA. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 9, 3, 2011, 354-369.
- Cottini L., & Bonci B. (2012). Autismo e autodeterminazione: una nuova frontiera educativa. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 10, 1, 2012, 83-120.
- Deci, E.L., & Ryan, R.M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- Heller, R., Miller, A.B., & Kelly, H. (2002). Eight year follow up of the impact of environmental characteristics on wellbeing of adults with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 40, 366-378.
- Kishi, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S., & Meyer, L (1988). Daily decision-making in community residences: A social comparison of adults with and without mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 430-435.

- Lee, O., & Kim, J. (2014). Self-determination for Students with Disabilities: Meta-analysis of Single Subject Researches. *International Information Institute (Tokyo). Information*, 17, 9, 4089–4094.
- Mithaug, D., Wehmeyer, M.L., Agran, M., Martin, J., & Palmer S. (1998). The self-determined learning model of instruction: Engaging students to solve their learning problems. In M. L. Wehmeyer, D. J. Sands (Eds.), *Making it happen: Student involvement in educational planning, decision-making and instruction*, Baltimore: Brookes, 299–328
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68–78.
- Schalock, R.L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. L. Schalock (Eds.), *Quality of Life: Conceptualization and Measurement*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC, 123–39.
- Schalock, R. & L., Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. IDS Publishers, Worthington, OH.
- Schalock, R.L., & Verdugo Alonso, M. (2002) *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC. (Tr. It., *Manuale di qualità della vita*, Vannini Brescia, 2006).
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Rifenbark, G. & Little, T.D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *Journal of Special Education*, 48, 256–67.
- Stancliffe, R., Abery, B., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *Mental Retardation*, 105, 431–454.
- Stancliffe, R. (1997). Assessing opportunities for choice-making: A comparison of self- and staff reports. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 418–429.
- Test, D., Mason, C., Hughes, C., Konrad, M., Neale, M., & Wood, W. (2004). Student involvement in individualized education program meetings: A review of the literature. *Exceptional Children*, 70, 391–412.
- Tossebro, J. (1995). Impact of size revisited: Relation of number of residents to self-determination and de-privatization. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 59–67.
- Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14, 1, 53–62.
- Wehmeyer, M.L., Abery, B., Mithaug, D., & Stancliffe, R. (2003). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Thomas.
- Wehmeyer, M.L., & Palmer, S.B. (2003). Adult outcomes from students with cognitive disabilities three years after high school: The impact of self determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 131–144.
- Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Agran, M., Mithaug, D.E., & Martin J. E. (2000). Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66, 439–453.
- Wehmeyer, M.L., & Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255–265.
- Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A., Zager, D., Smith, T.E., & Simpson, L. (2010). Research-Based Principles and Practices for Educating Students with Autism: Self-Determination and Social Interactions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45, 4, 475–486.

Un intervento non avversivo per il decremento di comportamento di rumina in un paziente con grave disabilità intellettiva: esiti e considerazioni

Ramona Guarino, Roberto Cavagnola, Michela Uberti, Giuseppe Chiodelli, Maria Laura Galli, Francesco Fioriti, Serafino Corti, Mauro Leoni, Giovanni Miselli, Giovanni Michelini

Fondazione Istituto ospedaliero di Sospiro ONLUS e Amico Di (Associazione Modello di Intervento Contestualistico sulle Disabilità Intellettive e dello sviluppo)

Abstract

Una serie importante di studi presenti in letteratura hanno mostrato come una varietà di interventi comportamentali sugli antecedenti del comportamento di rumina e di manipolazione di variabili legate all'alimentazione possono sortire buoni esiti relativamente al decremento dei comportamenti di mericismo nella popolazione con grave disabilità intellettiva. Il presente articolo mostra gli esiti particolarmente significativi di un intervento che ha visto la modificazione della dieta in termini di quantità, qualità e tempi di somministrazione del cibo, tutte considerate alla stregua di altrettante variabili indipendenti potenzialmente in grado di aumentare il livello di stimolazione a livello orale ed esofageo. L'intervento ha prodotto una riduzione dell'80% del comportamento di rumina rispetto i valori di baseline. Il trattamento appare ancora più rilevante se consideriamo che è stato effettuato su una persona adulta con un disturbo di rumina cronico presente in anamnesi da oltre quindici anni.

Per contattare gli autori scrivere a:

Roberto Cavagnola, Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro ONLUS, P.zza Libertà 2, 26048 Sospiro (CR)

E-mail: roberto.cavagnola@fondazionesospiro.it

Introduzione

Il mericismo è una sindrome nella quale il contenuto gastrico viene più volte rigurgitato, masticato e deglutito, con una prevalenza del 6-10% nelle persone affette da profonda o grave disabilità intellettiva, istituzionalizzate (Johnston e Green, 1992; Singh, 1981). Inoltre la ruminazione rappresenta la principale causa di morte per una percentuale compresa tra il 5 e il 10% dei pazienti ruminatori (Konarski, Favell e Favell, 1992).

Le conseguenze di tale sindrome possono essere clinicamente impattanti e spaziano da denutrizione, dimagrimento, disturbi gastrici, disturbi respiratori a carico delle vie aeree superiori, affezioni dentali, aspirazione, rischi di soffocamento e polmonite (Clauser e Scibak, 1990; Konarski et al., 1992; Luiselli, 1989), a isolamento sociale e difficoltà di integrazione nella comunità.

Gli interventi presenti in letteratura volti a decrementare il comportamento di rumina possono essere riassunti in due grandi approcci diagnostici e terapeutici: biomedico e psicologico.

Secondo l'approccio biomedico un aspetto fondamentale è rappresentato dalla necessità di individuare fattori di disfunzionalità fisiologica ed organica quali aspetti eziologici del disturbo ruminatorio, al fine di poter definire interventi efficaci. Le procedure diagnostiche mediche spaziano da esami invasivi come manometria, endoscopia ed esami radiologici ad esami meno invasivi come quelli degli indici nutrizionali ematici, o la valutazione degli effetti di farmaci che interferiscono con la deglutizione e la funzione esofagea, come benzodiazepine e neurolettici. Gli interventi in campo medico includono pertanto interventi chirurgici volti a interrompere il rigurgito, interventi che sono indicati per soggetti con chiara eziologia fisiologica della rumina e refrattari ad interventi meno invasivi. I trattamenti chirurgici, tuttavia, sembrano non avere un carattere risolutivo almeno sul medio e lungo periodo (Starin e Fuqua, 1987). Alla stessa stregua il trattamento farmacologico rivolto alla rumina con presunta eziologia biochimica, non ha avuto ancora sufficienti conferme in letteratura (Singh, 1981).

L'approccio psicologico ha preso le mosse da una serie di modelli interpretativi di derivazione psicomodinamica che enfatizzavano disturbi precoci nella relazione a livello della fase orale. Nessuno degli interventi basati su tale teoria ha però mai offerto alcun tipo di evidenza empirica relativa all'efficacia dei trattamenti (Singh, 1981; Starin e Fuqua, 1987).

L'intervento comportamentale che ha iniziato a studiare il mericismo negli anni Sessanta del secolo scorso era, al contrario, esclusivamente incentrato sugli interventi aversivi per la ruminazione e prescindeva dalla funzione del comportamento stesso (Nakanishi e Anderson, 1982; Singh, 1981; Starin e Fuqua, 1987). Solo successivamente si è posto l'accento sulla necessità di individuare i potenziali fattori di insorgenza e, soprattutto, di mantenimento. Solo a partire dalla seconda metà degli anni Ottanta venne colta appieno l'esigenza di comprendere se il vomito autoindotto fosse o meno mediato socialmente e laddove non lo fosse, come nella grandissima parte dei casi, quali fonti di rinforzamento automatico mantenevano il comportamento stesso (Konarski et al., 1992; Young, 1987). Ad oggi si ritiene che il mericismo sia sostenuto in larga parte da processi di rinforzamento automatico positivo, aspetto questo messo in luce da una serie di studi condotti mediante l'analisi funzionale. Tuttavia le specifiche fonti di stimolazione positiva che si configurano quali rinforzatori sono tutt'ora sconosciute, ma i ricercatori ipotizzano che la stimolazione orale e

la stimolazione esofagea possano comunque rappresentare due plausibili possibilità e che, di conseguenza, la rumina rappresenti un comportamento operante capace di mantenersi nel tempo grazie alle conseguenze che il comportamento stesso produce nell'organismo.

Come si è già avuto modo di accennare precedentemente i trattamenti comportamentali fin qui adottati hanno visto un primo periodo caratterizzato da interventi di tipo reattivo, in larga parte di tipo punitivo avversivo e, successivamente, interventi maggiormente centrati sulla funzione, non avversivi e mirati a produrre forme di stimolazione alternative al comportamento di rumina.

Tra i trattamenti che sono stati messi in campo nella prima fase possiamo annoverare: l'ipercorrezione, il costo della risposta e l'uso di sostanze dal sapore sgradevole (Nakanishi e Anderson, 1982; Singh, 1981; Starin e Fuqua, 1987). Alcuni ricercatori non escludendo che si possa fare uso di interventi di questa natura, segnalano la necessità che gli stessi siano integrati in un pacchetto di trattamento più articolato e, soprattutto, non essendoci procedure di attenuazione graduale e progressiva di trattamenti avversivi, che si faccia ricorso solo per brevi periodi (Conrin, Pennypacker, Johnston e Rast, 1982; Konarski et al., 1992).

Gli interventi più recenti, in accordo con la funzione di rinforzo automatico, hanno invece fatto in larga parte uso della saziazione, del rinforzo differenziale di comportamenti incompatibili o alternativi, dell'estinzione, di tecniche specifiche di alimentazione e di esercizio fisico contingente (Daniel, 1982; Osborne, 1995; Singh, 1981; Starin e Fuqua, 1987). La letteratura ha fin qui rilevato che gli interventi più efficaci sono quelli che hanno fatto uso del rinforzo differenziale di comportamenti incompatibili e della saziazione.

Il presente articolo mostra, attraverso un disegno semi sperimentale con trattamenti multipli (senza inversione delle fasi), gli esiti che si sono ottenuti con i diversi interventi presenti nella letteratura recente, confermando che quelli centrati sulla funzione, in questo caso di tipo auto-stimolatorio, sono più efficaci rispetto a quelli volti unicamente alla gestione di conseguenze penalizzanti.

METODO

Partecipante e setting

Ha partecipato allo studio Martino, un uomo di 40 anni affetto da grave disabilità intellettiva e problemi del comportamento (comportamenti autolesionistici, voracità, irrequietezza, manipolazione feci), epilessia parziale continua, anemia, sottopeso, sordomutismo, incontinenza urinaria e fecale, disturbo della coordinazione motoria (marcia a base allargata, movimenti involontari degli arti superiori) e problemi della masticazione e della deglutizione (voracità, incapacità a masticare i cibi con alto rischio di soffocamento da boli). Non presentava un linguaggio verbale vocale ed era assente anche l'abilità di comunicare attraverso altri codici. Presentava tuttavia alcune competenze di listening, che lo mettevano nella condizione di rispondere ad alcune semplici consegne di tipo gestuale. Al momento dell'avvio del trattamento Martino assumeva una terapia farmacologica che prevedeva Carbamazepina, Pantoprazolo, Levobren, Diazepam, Paraffina liquida al matti-

no, Riopan gel, Calcio. In seguito sono stati sospesi il Levobren, per eccessiva sonnolenza diurna e il Diazepan, dato che manifestava minore agitazione psicomotoria e un ritmo sonno-veglia adeguato, rilevato tramite griglia di misurazione nel corso della notte. La presenza del disturbo di ruminazione era documentata da molti anni e il primo episodio di rigurgito post-prandiale si è manifestato nel 2003. La topografia del comportamento osservato era la stimolazione della gola con le dita della mano, con un movimento dal basso verso l'alto, procurandosi arrossamento, irritazione ed episodi di rigurgito alimentare. Martino si alimentava autonomamente attraverso l'utilizzo di posate normali o le dita, ma era molto vorace. Al momento dell'inizio dell'intervento Martino presentava un indice di massa corporea di 17.3. Il trattamento è stato messo in atto prevalentemente all'interno della sala pasto della residenza che accoglie Martino.

Procedura di raccolta dati

La ruminazione fu definita come rigurgito in bocca o parziale fuoriuscita di cibo già ingerito. Sin dalle prime osservazioni si è rilevato che il comportamento indice di rigurgito iniziava appena terminata l'ingestione di un alimento semisolido o di liquidi e continuava fino a 30/45 minuti successivi ai pasti. La frequenza fu registrata, secondo una modalità di registrazione continua, da tutto il personale che poneva un segno tutte le volte che rilevava il comportamento su una griglia di rilevazione giornaliera, ripartita in slot di sessanta minuti per la fascia temporale dalle 7 alle 22 corrispondente al periodo di veglia del signore. Durante i pasti, Martino sedeva a tavola con un altro utente e un operatore. La frequenza della ruminazione fu registrata dopo i pasti perché raramente si presentava mentre Martino consumava cibo. Nelle fasi di trattamento che prevedevano l'utilizzo di presidi come collare o tutori agli arti superiori si è fatto uso anche di modalità di registrazione intervallata utilizzando la procedura del *partial interval recording*.

Disegno sperimentale e procedure

È stato utilizzato, come anticipato, un disegno semi-sperimentale che non prevedeva inversioni. La scelta del disegno sperimentale di tipo semi-sperimentale si è legata a due importanti fonti di preoccupazione: da un lato preservare il soggetto da un eccessivo calo ponderale considerando che Martino presentava un MBI di 17,3 quindi già sotto i parametri normali, dall'altro la resistenza offerta dai *caregiver* contrari a sospendere un trattamento che funzionava, anche in considerazione della lunghezza che aveva assunto il trattamento di Martino.

Linea di base

Prima di iniziare la fase di trattamento è stata effettuata una rilevazione di otto settimane per stabilire una baseline del comportamento di rumina collegato al rigurgito alimentare. Durante la linea di base, non erano previste conseguenze contingenti per la ruminazione, né durante né dopo il pasto, né modificazioni del piano alimentare. Da questo periodo di monitoraggio è emersa una media settimanale di 15-17 comportamenti di rigurgito.

Intervento

Dato che Martino presentava un quadro clinico delicato, che non consentiva indagini strumentali invasive che richiedevano sedazione, le indagini di carattere medico volte a escludere un'eziologia fisiologica del mericismo si sono limitate ad accertamenti relativi all'*helicobacter pylori* e indici nutrizionali ematici (inizialmente ogni mese e successivamente semestrali). In seguito è stata eseguita un'analisi funzionale per escludere l'evenienza di un rigurgito mediato socialmente. L'esclusione della mediazione sociale ci ha condotto a formulare l'ipotesi che il comportamento mericistico fosse pertanto sostenuto da un rinforzamento automatico positivo. In letteratura il rinforzo automatico positivo che mantiene il comportamento di ruminazione si focalizza su due variabili: la stimolazione del cavo orale o la stimolazione a livello esofageo. Nel caso specifico di Martino non è risultato chiaro quale fosse la variabile determinante.

Le prime variabili che sono state manipolate nel corso dello studio (*"intervento multi componenziale sull'alimentazione"*) sono state le seguenti:

- l'aumento dell'apporto calorico dei pasti (Greene et al., 1991);
- l'esclusione dalla dieta di tipologie di alimenti che costituivano fattori di rischio per il rigurgito quali: cioccolato, arance, pomodori, spezie e cibi troppo grassi (Rast et al., 1981);
- i tempi di somministrazione degli alimenti che prevedeva la ripartizione di entrambe le portate dei due pasti principali in due momenti: per il pranzo alle ore 12.00 e alle 14 e per la cena alle ore 19 e alle 20,30. Inoltre venivano erogati altri quattro spuntini nel corso della giornata;
- un piano di idratazione lontano dai pasti (vedi Tabella 1) con l'esclusione di bibite gasate, liofilizzate (ad es. camomilla con filtro e non dall'erogatore delle bevande), caffè e succhi di frutta acidi.

Tabella 1. Schema di idratazione giornaliero

ORARI	INDICAZIONI
ORE 07:30	terapia per os + 200cc acqua
ORE 08:30	200 cc acqua
ORE 10.00	400cc acqua
ORE 11:30	200cc acqua
ORE 12:15	terapia per os
ORE 13.00	200cc acqua
ORE 14:15	200cc acqua + Polase
ORE 15:30	200cc acqua
ORE 17.00	400cc acqua
ORE 18:30	200cc acqua
ORE 19:30	terapia per os
ORE 20.00	200cc acqua

Tali accorgimenti hanno portato a un calo degli episodi di rigurgito alimentare, ma i risultati non erano a nostro avviso ancora soddisfacenti.

Per questa ragione è stato introdotto il secondo trattamento (collare ortopedico) che

aveva come target il comportamento di stimolazione della gola che Martino eseguiva per favorire il rigurgito. L'intervento consisteva nell'uso di un collare ortopedico allo scopo di impedire tale pratica o, comunque, di aumentarne l'*effort*. Per due settimane, in concomitanza con l'uso del collare ortopedico, vennero utilizzati anche una serie di stimoli, precedentemente selezionati attraverso modalità di valutazione delle preferenze con procedura *free operant*. Questa fase del trattamento intendeva valutare l'impatto di variabili in grado di aumentare l'*effort* del rigurgito e, contemporaneamente, verificare se la presentazione di stimoli graditi non equivalenti potesse ridurre la problematica di rumina. Anche in questo caso gli esiti ottenuti furono modesti e lontani dall'abbattimento dei valori di baseline dell'80% (Logan e Hickman, 2008).

Il terzo intervento che ebbe una durata di 24 ore fu legato alla saziazione. La caratteristica di fondo fu la somministrazione di cibo secondo il detto anglosassone "*All you can eat*": l'accesso al cibo era reso pertanto illimitato. Questa procedura venne interrotta dopo un giorno per il rapidissimo incremento degli episodi di rigurgito.

Il quarto intervento aveva, invece, come razionale il blocco della catena comportamentale che portava al rigurgito (Hagopian, Paclawskyj e Kuhn, 2005). In questo caso venne fatto uso di tutori ad entrambi gli avambracci che non consentivano la stimolazione della gola quale comportamento precursore del rigurgito. Anche in questo caso, come il precedente, tuttavia i risultati non erano soddisfacenti e Martino riusciva a vicariare la stimolazione della gola con forti contrazioni dell'addome che davano luogo al comportamento di rigurgito.

Il quinto trattamento utilizzato ha cercato invece di cogliere il principio, presente in letteratura, del "prolungamento di tempi di consumazione del pasto" (McKeegan, Estill e Campbell, 1987). Il razionale sottostante si basa sul fatto che prolungando il consumo del pasto aumenta il tempo di stimolazione a livello orale. Il prolungamento dei tempi venne ottenuto introducendo un bicchiere con beccuccio da neonato per consentire un'assunzione dei liquidi più graduale e un cucchiaino in silicone di piccole dimensioni per ridurre la quantità di cibo caricato e portato alla bocca. Nel corso di tutti i trattamenti fin qui articolati si è mantenuto fermo il medesimo piano alimentare.

Anche il trattamento basato sul prolungamento della consumazione del pasto ha tuttavia sortito risultati che non rispondevano ai criteri di decremento del comportamento di rumina.

Il sesto ed ultimo intervento, "*starch satiation (a saziazione ridotta) + effort*" ha implementato le seguenti procedure di alimentazione:

- ha fatto uso della "*starch satiation*" nella sua forma ridotta mediante l'utilizzo della consumazione di bocconi di pane (cibo con amido, quindi) al termine del pasto per almeno 15 minuti (Masalsky e Luiselli, 1998). Questa procedura ha la proprietà di insistere sull'incremento della stimolazione orale e, contemporaneamente, di utilizzare un cibo, il pane per l'appunto, particolarmente ricco di amido. Tale sostanza, infatti, ha il potere di ridurre sensibilmente i rigurgiti aumentando, con molta probabilità, l'*effort* necessario per produrseli;
- ha previsto l'introduzione di addensanti (Luiselli, Haley e Smith, 1993) modificando le caratteristiche fisiche dei liquidi assunti e producendo, quindi, indirettamente un ulteriore fattore di *effort* che rendeva più complesso e difficile indursi il vomito;

- ha aumentato l'apporto calorico generale dei cibi assunti introducendo più spuntini nel corso della giornata con maggiori componenti caloriche;
- per ultimo si è migliorata la sapidità dei cibi sostituendo la dieta tradizionale, forse poco appetitiva, con cibi tritati più saporiti.

Questo ultimo trattamento si è mostrato decisamente efficace producendo, in una settimana, una rapida diminuzione dei comportamenti di rigurgito che si sono via via ridotti fino a decrementare dell'ottanta per cento mantenendo tali indici ad un follow-up a sei mesi.

Risultati

La frequenza della ruminazione, nella linea di base, era mediamente 15-17 volte nel corso della settimana (valore $C = -0,3921$ $Z = -1,27$ non significativo). Gli esiti degli interventi a carattere avversivo che agivano sulle conseguenze hanno avuto scarsi esiti dal punto di vista statistico ($c = 0,1963$; $Z = 1,0034$ non significativo).

Con l'intervento sul piano alimentare e l'aumento dell'*effort*, la frequenza del comportamento si è ridotta e alla fine ha raggiunto livelli quasi zero, con una media settimanale di 3.12 ($C = 0,5868$ $z = 3$ significativo a $p 0,01$). Generalmente, la ruminazione si presentava entro i primi 5 minuti dall'ingestione di liquidi o solidi. La ruminazione si presentava per un periodo pari a 30/45 minuti dopo che Martino aveva consumato il suo ultimo boccone di cibo del pasto e/o spuntino o l'ultimo pezzo di pane nel periodo di somministrazione extra.

Conclusioni

La procedura alimentare di manipolazione di variabili quali qualità, quantità (porzioni additive di pane bianco nei quindici minuti successivi i pasti principali) e tempi di somministrazione dei pasti, unitamente all'aumento di "*effort*" nell'indursi il rigurgito sembra aver ridotto i comportamenti ruminatori di un uomo di 40 anni con grave disabilità intellettiva. Questi risultati sono particolarmente significativi, sia dal punto di vista dell'impatto sociale del trattamento che ha inciso su una problematica che sappiamo essere dannosa per la salute, sia sul piano della storia di rinforzamento di tale comportamento che da quasi quindici anni era ormai una costante di ogni pasto. Tale studio mostra, inoltre, come il ricorso a procedure comportamentali avversive non ha prodotto risultati clinicamente e statisticamente significativi, confermando esiti presenti in letteratura (Conrin et al., 1982; Konarski et al., 1992). A livello pratico il ricorso all'utilizzo di presidi si è mostrato, inoltre, maggiormente dispendioso in termini di tempo e risorse professionali, rispetto alla modificazione del piano alimentare e di idratazione e all'aumento dell'*effort* nel provocarsi i rigurgiti (utilizzo di addensanti nei liquidi). La riduzione della frequenza di rumina legata a rigurgiti alimentari ha comportato anche l'aumento di peso di 5 kg. Sebbene la somministrazione di piccole dosi di alimenti a base di amido (saziazione ridotta) costituisca una valida alternativa alle più tradizionali procedure di saziazione, non è chiaro quale possa essere la variabile attiva nell'intervento. Gli esiti potrebbero essere influenzati dal consu-

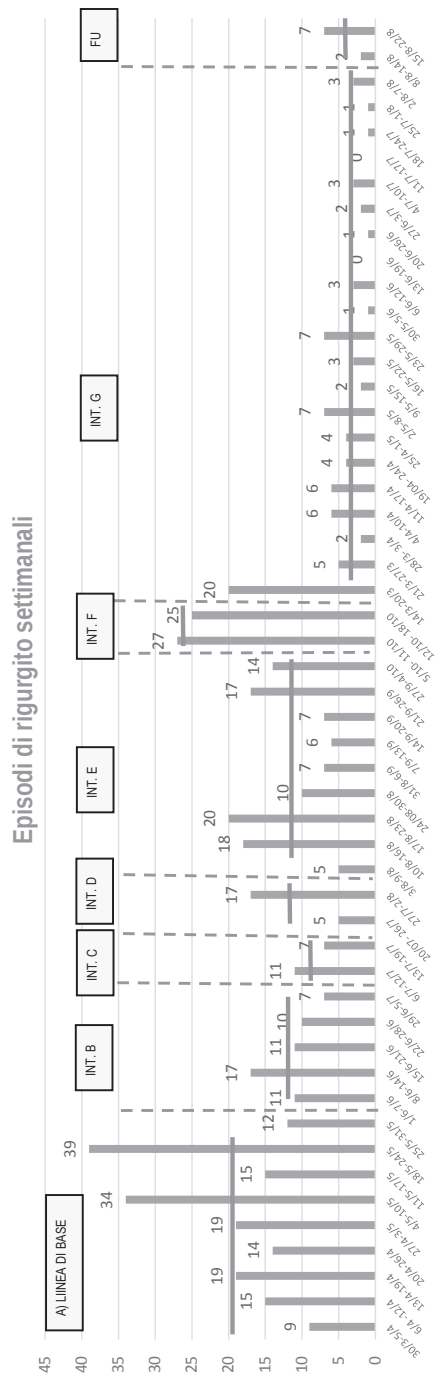


Figura 1. Episodi di rigurgito settimanali

Legenda

A	LINEA DI BASE
INT. B	TRATTAMENTO MULTI-COMPONENZIALE SULL'ALIMENTAZIONE
INT. C	COLLARE INIBITORE + ACCESSO A STIMOLI ALTERNATIVI NON CONTINGENTI
INT. D	SAZIAZIONE "ALL YOU CAN EAT"
INT. E	BLOCCO DELLA CATENA COMPORTAMENTALE CON TUTORI
INT. F	PROLUNGAMENTO DEI TEMPI DI SOMMINISTRAZIONE DEL PASTO
INT. G	STARCH SATIATION RIDOTTA + EFFORT PERILIQUIDI
FU	FOLLOW-UP

mo di amidi concentrati; oppure, la consistenza del pane potrebbe alterare la viscosità dello stomaco in maniera tale da ridurre la probabilità della ruminazione (Ellinger-Allen e Kupfer, 1995), soprattutto se si considera che nell'intervento si è ricorsi anche all'utilizzo di addensanti nei liquidi. Un'altra possibilità è che masticare pane anziché altri alimenti rigurgitati fornisca una conseguenza sensoriale che contrasta con la ruminazione (Wilder, Williams e Higbee 1997). Un altro merito di questo studio è aver utilizzato un trattamento misto, che insiste sul duplice processo di rendere il rigurgito più difficile, quindi strategie alimentari sull'aumento dell'*effort* e di stimolazione additiva del tratto orale ed esofageo.

Queste interpretazioni evidenziano il fatto che i fattori automatici di mantenimento possono essere molteplici e variegati, anche per interventi apparentemente semplici, evidenziando la necessità di analisi più esaustive delle componenti. Da questo punto di vista i risultati di questo studio sono particolarmente incoraggianti.

Vanno tuttavia segnalati anche alcuni limiti relativamente al controllo sperimentale delle variabili indipendenti introdotte. Il disegno utilizzato è, infatti, di tipo semi-sperimentale a soggetto singolo. Sebbene i risultati suggeriscano un effetto positivo dell'intervento, essendo un disegno che non ha previsto inversioni, rimane sempre, ovviamente, il dubbio, se sia stata effettivamente la variabile indipendente introdotta a produrre gli effetti attesi. Questo dubbio è in parte fugato dalla significatività statistica che relega il caso a percentuali minime ($p = 0.01$). Per esaminare questa possibilità in studi futuri, si potrebbe considerare un disegno sperimentale *multiple baseline across subject* vista la difficoltà e le resistenze, anche a livello di *caregiver*, a sospendere trattamenti che funzionano.

Infine, benché la durata delle somministrazioni di pane bianco dopo i pasti sia stata mantenuta costante a 15 minuti, non fu misurata la quantità consumata dal partecipante in questi intervalli temporali, non consentendo di individuare una certa quantità fissa consumata da Martino come possibile indicatore di sazietà specifico collegabile alla riduzione della ruminazione e non consentendo un'attenuazione graduale della quantità di pane.

In sintesi, manipolare la variabile *effort* rendendo il rigurgito più difficile e modificando il piano alimentare del partecipante in termini di qualità, quantità e tempi di somministrazione dei pasti si è dimostrato un intervento efficace sul comportamento di rumina in un adulto con disabilità intellettiva.

I risultati suggeriscono che, in alcuni casi di ruminazione refrattaria ad interventi avversivi o tradizionali di saziazione, si può ricorrere a una procedura pratica ed ecologica per far fronte a un comportamento nocivo per la persona.

Bibliografia

- Clauser, B., & Scibak, J.W. (1990). Direct and generalized effects of food satiation in reducing rumination. *Research in Developmental Disabilities*, 11, 23-36.
- Conrin, J., Pennypacker, H.S., Johnston, J., & Rast, J. (1982). Differential reinforcement of other behaviors to treat chronic rumination of mental retardates. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 13, 325-329.

- Daniel, W.H. (1982). Management of chronic rumination with a contingent exercise procedure employing topographically dissimilar behavior. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 13, 149-152
- Ellinger-Allen, J., & Kupfer J. (1995). *Using a starch-satiation diet to decrease chronic ruminative behavior in autistic adults residing in a community-based program*. Sixteenth Annual Conference of the Berkshire Association for Behavior Analysis and Therapy.
- Green, K.S., Jhonson, J.M., Rossi, M., Rawal, A., Winstorn, M., & Boreen, S., (1991). Effects of peanut butter on ruminating. *American Journal on Mental Retardation*, 95(6), 631-645.
- Hagopian, L.P. Paclawskyj, T.R., & Kuhn, S.C. (2005). The use of conditional probability analysis to identify a response chain leading to the occurrence of eye poking. *Research in developmental disability*, 26, 393-397.
- Johnston, J.M., & Greene, K.S. (1992). Relation between ruminating and quantity of food consumed. *Mental Retardation*, 30, 7-11.
- Konarski, E.A., Favell, J.E., & Favell, J.E. (1992). *Manual for the assessment and treatment of the behavior disorders of people with mental retardation*. North Carolina: Western Carolina Center Foundation.
- Logan, L.R., & Hickman, R.R. (2008). Single-subject research design: recommendations for levels of evidence and quality rating. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 5, 2, 99-103.
- Luiselli, J.K. (1989). *Health-threatening behaviors*. In J.K. Luiselli (Eds), *Behavioral medicine and developmental disabilities*, New York: Springer, 114-152
- Luiselli, J.K., Haley, S., & Smith, A. (1993). Evaluation of a behavioral medicine consultative treatment for chronic, ruminative vomiting. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 24, 1, 27-35.
- McKeegan, G.F., Estill, K., & Campbell, B. (1987). Elimination of rumination by controlled eating and differential reinforcement. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 18, 143-148.
- Masalsky, C.J., & Luiselli, J.K. (1998). Effects of supplemental feedings of white bread on chronic rumination. *Behavioral Interventions*, 13, 1998.
- Nakanishi, D.A., & Anderson, D.R. (1982). Behavioral treatment of psychogenic vomiting among children: A review and case example. *Journal of Psychiatric Nursing and Mental Health Services*, 20, 17-20.
- Osborne, J.G. (1995). Positive procedures and generalized self-choking. *Behavioral Interventions*, 10, 211-223.
- Rast, J., Johnston, J.M., Drum, C., & Conrin, J. (1981). The relation of food quantity to rumination behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 14, 121-130.
- Singh, N.N. (1981). Rumination. *International Review of Research in Mental Retardation*, 10, 139-182.
- Starin, S.P., & Fuqua, R.W. (1987). Rumination and vomiting in the developmentally disabled: A critical review of the behavioral, medical, and psychiatric treatment research. *Research in Developmental Disabilities*, 8, 575-605.
- Wilder, D.A., Williams, W.L., & Higbee, T.S. (1997). A comparison of noncontingent reinforcement, other competing stimulation, and liquid rescheduling for the treatment of rumination. *Behavioral Interventions*, 12, 55-64.
- Young, L.D. (1987). Disorders of the upper gastrointestinal system: An overview. *Annals of Behavioral Medicine*, 9, 7-12.

Promuovere la deambulazione: intervento psicoeducativo realizzato in favore di un soggetto adulto con grave DI all'interno di un contesto residenziale

Simone Zorzi¹, Elena De Anna², Eva Marangone², Denise Nardella²

1. Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine

2. Cooperativa Universiis

Abstract

La letteratura indica la deambulazione come una delle forme di attività fisica più importanti nelle persone con disabilità intellettiva (DI). Tuttavia se consideriamo questi soggetti ed in particolare quelli con disabilità grave e multipla, si osserva generalmente un utilizzo estremamente limitato degli arti inferiori e la tendenza a trascorrere la maggior parte del tempo in posizione seduta. Tale condizione sembra incidere in modo negativo sulle condizioni di salute fisica, sui livelli di partecipazione alle attività di vita quotidiana e sulla loro immagine sociale. Il presente contributo illustra un intervento per la promozione dell'attività di deambulazione realizzato all'interno di un servizio residenziale in favore di un soggetto di 47 anni con grave DI. L'intervento è stato definito e condotto applicando modelli e principi psicoeducativi di tipo comportamentale secondo una prospettiva contestualista, in grado di mettere in collegamento le diverse dimensioni del funzionamento e dei sostegni, con esiti significativi per la Qualità della vita (QdV) della persona. Viene presentata nel dettaglio la procedura d'intervento assieme agli esiti funzionali e personali raggiunti.

Introduzione

Tra le diverse componenti della salute sicuramente le funzioni, le strutture corporee e le attività motorie risultano avere un ruolo cruciale per il funzionamento individuale e per il benessere personale. È infatti ampiamente dimostrato che l'attività motoria incide positivamente sulla salute fisica e mentale (WHO, 2007 e 2010; Chodzko-Zajko et al. 2009). Tuttavia è noto che quest'area costituisce, per le persone con DI, un fattore di particolare vulnerabilità in ragione dei deficit, delle compromissioni presenti o del decadimento ai quali sono soggette con l'invecchiamento. I dati di letteratura da questo punto di vista sono poco confortanti. Le persone con DI presentano livelli di attività fisica decisamente più bassi dei loro coetanei a sviluppo tipico (Temple, Frey e Stanish, 2006). Tali livelli sembrano ridursi ulteriormente nelle condizioni di maggior gravità (Peterson, Janz e Lowe, 2008), con l'aumento dell'età (Trost, Qwen, Bauman, Sallis e Brown, 2002) e in coloro che vivono in ambienti protetti o che presentano comorbidità sanitarie come nel caso dell'epilessia (Fynlaison et al., 2009). Studi condotti su popolazione giovane con DI hanno evidenziato una bassa percentuale di soggetti che soddisfa i livelli di attività fisica (30 minuti al giorno di media - moderata intensità) e di deambulazione (10.000 passi al giorno) indicati dall'OMS (Stanish e Draheim, 2005; Temple et al. 2006). Se consideriamo le persone con disabilità grave e multipla, si osserva spesso un utilizzo estremamente limitato degli arti inferiori e la tendenza a trascorrere la maggior parte del tempo in posizione seduta. Tale condizione sembra incidere in modo negativo sia sul piano funzionale che sull'immagine sociale di questi soggetti (Veermer et al. 2004). Camminare, infatti, costituisce un'attività con enormi implicazioni non solo sul piano della salute, ma in diversi ambiti del funzionamento e nelle attività del vivere quotidiano di tutte le persone: spostarsi per raggiungere luoghi specifici, svolgere compiti, partecipare ad attività significative e sociali. È noto che, se per le persone con funzionamento tipico quest'attività è oggetto di apprendimento spontaneo e risulta generalmente naturale, i soggetti con DI sperimentano spesso particolari difficoltà (Stanish e Draheim, 2007; Katz-Leuer, Rotem, Kerren e Meyer, 2010).

Alcune compromissioni neuromotorie profonde possono impedire lo sviluppo di qualsiasi capacità di deambulazione, altre compromissioni, meno intense, possono invece consentire lo sviluppo e il mantenimento della capacità in forma parziale o residua (Whittingham, Fahey, Rawicki e Boyd, 2010; Maher, Evans, Sprod e Bostock, 2011). Per stimolare e favorire in questi soggetti l'utilizzo dei propri arti inferiori, si può ricorrere all'impiego di supporti per la deambulazione assistita. Tuttavia, per quanto questi ausili risultino particolarmente efficaci sotto il profilo motorio, non assicurano che la persona sia capace di autoregolarsi rispetto al loro utilizzo per una deambulazione soddisfacente (Broadbent, Woollam, Major e Stallard, 2000; Lancioni, Singh, O'Reilly e Sigafos, 2007). Molto spesso a questi soggetti non risultano infatti percepibili i vantaggi e i risultati connessi all'attività. Inoltre, le pratiche sono frequentemente realizzate in contesti poco rinforzanti ed in ambienti privi di stimoli positivi e motivanti. Non è raro riscontrare, in questi casi, scarsi indicatori di soddisfazione personale, avversione, comportamenti di opposizione, di rifiuto ed evitamento del compito. Queste condizioni rendono, in talune situazioni, difficili, se non vani, i tentativi di coinvolgimento di queste persone nelle attività riabilitative, con inevitabili ricadute sul piano della salute fisica. Viceversa, la costruzione di contesti motivanti ed arricchenti può costituire un fattore determinante per (ri)avvicinare e coinvolgere le

persone in queste attività in modo efficace. Sulla base di queste premesse e riflessioni, ci siamo posti quindi l'obiettivo di capire come fosse possibile favorire l'attività fisica, nello specifico di deambulazione, in un soggetto adulto con grave DI e fisica, avviando un intervento psicoeducativo in grado di promuovere esiti significativi, sia sul piano funzionale, che personale.

Metodo

L'intervento è stato realizzato all'interno di un servizio residenziale ad alta intensità di sostegni all'interno del quale vivono 20 persone (età media 41 anni), che presentano, per le diverse aree di attività di vita quotidiana, elevati bisogni sul fronte assistenziale, vulnerabilità sul piano della salute e, in taluni casi, comorbilità psicopatologiche.

Partecipante

Il soggetto, Sig. L., ha 47 anni, presenta una diagnosi di "cerebropatia epilettogena con ritardo mentale grave e disturbo di personalità (sindrome bipolare)". Risulta essere in carico ai servizi per le disabilità dai primi anni di vita ed è inserito da più di 10 anni all'interno di contesti residenziali per persone con elevati bisogni di sostegno. Dall'analisi del profilo funzionale, riportato nella Figura 1, si rilevano delle importanti limitazioni in diversi repertori del comportamento adattivo: abilità pratiche di autonomia personale e di vita nell'ambiente domestico; abilità sociali e cognitive-concettuali. Al tempo stesso si riscontrano punti di forza, in modo particolare all'interno di alcuni repertori di abilità cognitive (attenzione, orientamento spaziale, comunicazione e linguaggio, conoscenza di alcuni concetti topologici, etc.) e pratiche (utilizzo del bagno ed alimentazione). Inoltre, nell'area sociale risultano parzialmente padroneggiate alcune abilità interpersonali di base, capacità di espressione dei bisogni personali e di scelta.

Tali abilità consentono a L. di avere degli spazi di autonomia e di controllo di alcune attività della sua vita quotidiana. Si sposta abitualmente all'interno della residenza attraverso la carrozzina utilizzando la spinta degli arti inferiori e dei piedi per raggiungere luoghi per lui interessanti. Durante questi percorsi cerca la relazione ed interagisce con gli altri. Partecipa quotidianamente ad alcune attività di tipo occupazionale.

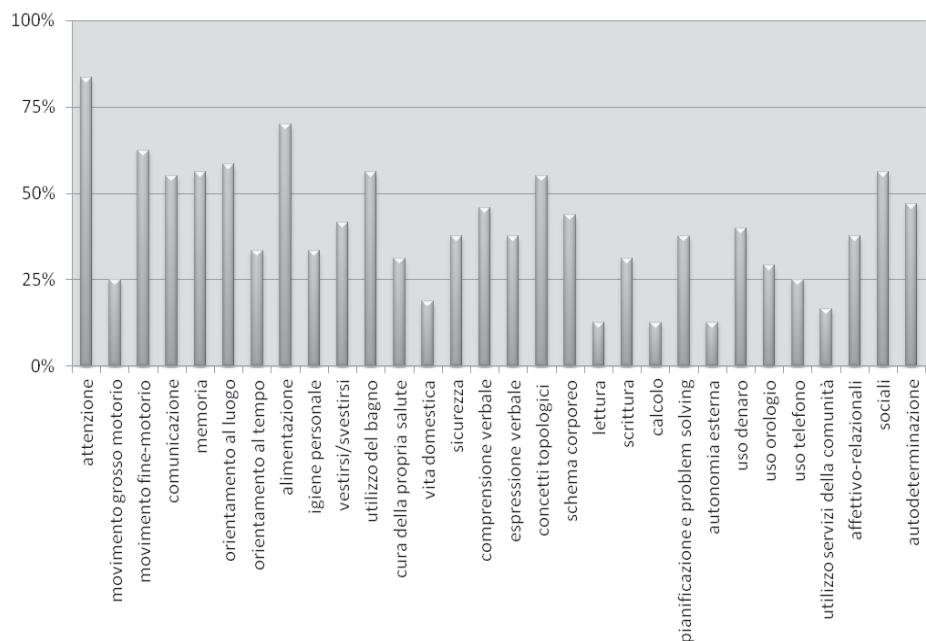


Figura 1. Profilo funzionale-rating scale per l'osservazione delle abilità adattive (Zorzi e Fedeli, 2016)

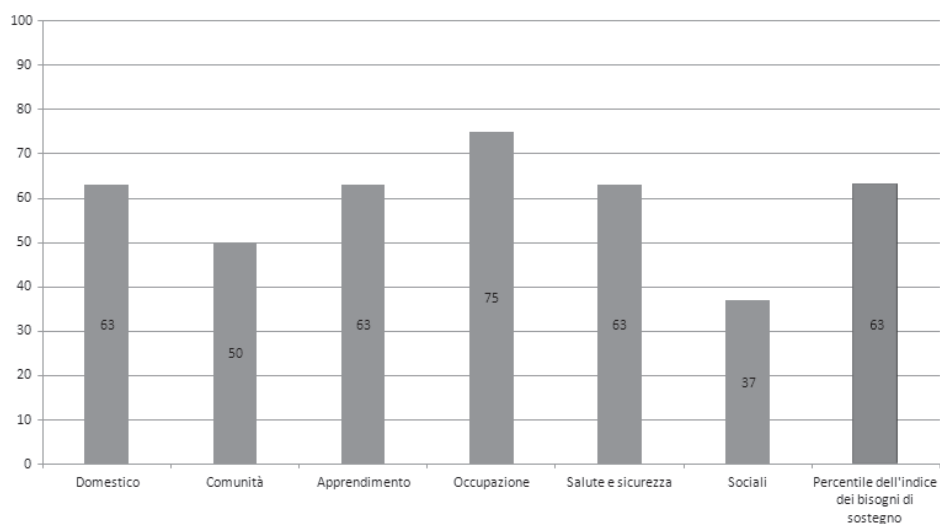


Figura 2. Support Intensity Scale (SIS) (Thompson et al., 2004)

La valutazione dei bisogni di sostegno, condotta attraverso l'utilizzo della *Support Intensity Scale* (SIS) (Thompson et al., 2004), evidenzia un medio-elevato livello d'intensità collocando il relativo punteggio composito al 63° percentile. Dalla scala si evince un marcato bisogno di assistenza soprattutto nelle attività di vita nell'ambiente domestico, apprendimento, occupazione, salute e sicurezza. Inoltre emergono bisogni di sostegno non ordinari di tipo medico e comportamentale (prevenire attacchi e lesioni verso gli altri, prevenire l'autolesionismo, scoppi d'ira o eccessi emozionali). L'aspetto sanitario, in particolar modo il quadro epilettogeno, inficia notevolmente le abilità dell'utente, compresa la deambulazione. Come da indicazione fisioterapica, risulta importante per L. "il mantenimento della muscolatura degli arti inferiori e delle abilità motorie e si ritiene opportuno aiutarlo a camminare con apposito deambulatore". Tuttavia, negli ultimi anni, L. è diventato sempre più resistente nei confronti di tale attività, fino a rifiutare categoricamente di camminare. Si è pertanto ritenuto necessario l'avvio dell'attuale intervento.

Concettualizzazione del problema e osservazione della variabile dipendente

L'avversione di L. per l'attività di deambulazione è stata graduale e il livello di evitamento è progressivamente aumentato nel corso del tempo. Inizialmente manifestava, insofferenza e fastidio sconfermando i rinforzi sociali che venivano erogati (*"non sono bravo, non sono alto, non ho i muscoli"*). Inoltre risultava evidente il suo non gradimento: accettava di camminare solo per brevissimi tratti e, incontrando gli altri utenti, diceva "anche tu" intendendo che poi sarebbe toccato anche a loro. Successivamente ha iniziato ad esprimere in forma verbale rifiuto totale (*"non voglio"*, *"no"*) e a manifestare, in risposta agli stimoli ed incoraggiamenti (*"avanti cammina"*, *"tieni su la testa"*, *"dai, devi farlo"*) o anche alla sola vista del deambulatore, alterazioni sul piano emotivo e comportamentale (urla, eccessi emozionali, crisi di collera e comportamenti autolesivi).

In altre parole, i comportamenti disfunzionali e di evitamento si sono progressivamente intensificati in risposta a diverse condizioni stimolo connesse all'attività. Nella Figura 1 viene presentato il modello di mantenimento basato sul meccanismo di apprendimento attraverso condizionamento operante. I comportamenti oppositivi e di evitamento corrispondono alla strategia che L. ha appreso per evitare l'attività sgradita e "faticosa". La richiesta di utilizzare il deambulatore costituisce lo stimolo condizionato (Sc), al quale fa seguito l'attivazione di risposte avverse (probabilmente sensazioni e pensieri) (Rc) in presenza delle quali L. ha imparato, per effetto del condizionamento operante, ad emettere le risposte oppositive e di evitamento (R). Queste risposte hanno come conseguenza, infatti, il far terminare le richieste determinando l'accesso ad un rinforzo negativo (Sr) che corrisponde alla possibilità di L. di allontanarsi dall'attività.

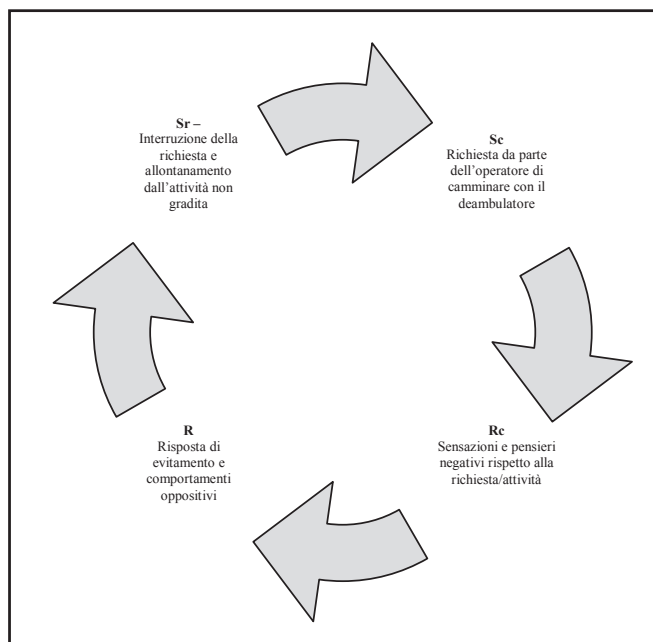


Figura 3. Processo e fattori di mantenimento del problema

Obiettivo

L'obiettivo generale dell'intervento ha riguardato la promozione dell'attività di camminare con l'ausilio Meywalk. Tale obiettivo è stato individuato riprendendo i dati emersi attraverso l'elaborazione del *Progetto di vita* e del *Programma personalizzato*. In modo particolare sono state considerate le aspettative della persona, quelle dell'équipe (ritenute importanti a beneficio della persona) e la relazione tra le medesime. L'aspettativa dell'équipe, che "L. riprendesse l'attività di deambulazione", era completamente opposta alla sua. Per L., l'aiuto a camminare non costituiva infatti in nessun modo un sostegno per lui importante, ma, al contrario, estremamente avversivo e da evitare. Questo elemento, ad una prima analisi, avrebbe potuto far ritenere irraggiungibile un esito in quest'area. Viceversa, riprendendo i dati relativi all'analisi delle preferenze e aspettative ed interrogando i domini di QdV (in particolare benessere fisico ed emotivo), emerge che per L. è importante: "sentirsi energico e vitale, essere alto, dritto e riconosciuto come forte". Questi indicatori si posizionano in una relazione di maggior equilibrio con l'aspettativa dell'équipe, che individua il sostegno alla deambulazione come un elemento fondamentale sul piano funzionale e della salute fisica. Se considerato dalla prospettiva ed in allineamento agli indicatori rilevanti per il soggetto, tale sostegno può infatti costituire per L. l'opportunità di ottenere riconoscimenti ed esiti per lui importanti (sentirsi ed essere riconosciuto "energico", "forte" etc.).

Tabella 1. Processo di allineamento per la costruzione di outcomes personali allineati ai domini di QdV

Domini di QdV	Aspettative della persona	Aspettative dell'équipe	Punti di forza	Outcomes
Benessere fisico	Sentirsi energico, essere alto e dritto	Che riprenda a utilizzare il deambulatore	Comprendere istruzioni verbali, comprendere alcune regole, orientarsi nello spazio	Incrementare occasioni di ottenimento di riconoscimenti sugli aspetti fisici importanti per L. attraverso lo svolgimento dell'attività di deambulazione
Benessere emotivo	Essere riconosciuto come forte, competente ecc.	Che sia gratificato e motivato a mantenere l'attività		

L'analisi ha inoltre consentito di mettere in relazione le due prospettive (équipe e persona) con i punti di forza di L.: “comprendere istruzioni verbali, comprendere alcune regole, orientarsi nello spazio...”. Il processo è brevemente sintetizzato nella Tabella 1.

Riconsiderando le indicazioni fisiatriche a “mantenere le piccole autonomie nella vita quotidiana (passaggi posturali seduto/stazione eretta con minimo aiuto ed assistenza durante l'igiene personale, la messa a letto/carrozzina e le uscite con il pulmino) ed a stimolare il raddrizzamento del tronco e del corpo”, è stato possibile definire in modo sostenibile una meta orientata alla ripresa della deambulazione. In particolare con l'intervento ci si è posti di:

- attivare, incrementare e mantenere un adeguato livello di deambulazione per il raggiungimento di esiti funzionali sostenibili, in equilibrio con le aspettative della persona e utili ad una miglior interazione con il contesto di vita. Nello specifico utilizzare il deambulatore percorrendo una distanza quantificabile in almeno due giri della struttura (distanza di 400 m circa).
- eliminare i comportamenti oppositivi e di evitamento associati;
- incrementare i livelli di soddisfazione per l'attività.

Intervento

L'intervento è stato realizzato attraverso la tecnica *shaping* del comportamento finale riguardante la ripresa della deambulazione. È stato identificato un comportamento di partenza e sono state delineate le approssimazioni successive per guidare L. verso il comportamento meta. Grazie ad un programma di *Token economy* (Kazdin, 1982; Hackenberg, 2009), abbiamo rinforzato le progressive approssimazioni dapprima con un rinforzo contingente ed in seguito con un rinforzo simbolico. Contemporaneamente sono stati mandati in estinzione i comportamenti problema di evitamento del compito. L'intervento si è articolato nei seguenti *step*:

1. *Identificazione dei rinforzi*: tramite l'osservazione diretta, l'esperienza a contatto con L. ed il recupero dei dati raccolti attraverso l'*assessment* delle preferenze, è stato verificato il potere rinforzante di diversi stimoli. Tra questi quelli più significativi sono risultati:
 - rinforzatori di possesso: abiti (in particolare di colore rosso), accessori (anelli, bracciali, orologi, occhiali da sole, etc.), portamonete, penne, quaderni;
 - rinforzatori sociali: contingenti e non contingenti erogati da educatori e da altre

figure riconosciute come importanti e/o autorevoli (operatori, infermieri, genitori che dicevano “Bravissimo!”, “Sei più alto di me!”, manifestavano sorrisi, attenzione, ecc.);

- rinforzatori dinamici: uscite sul territorio per l'acquisto del premio;
- rinforzatori edibili: caffè.

2. *Esposizione graduale*: è stato ideato un programma per l'utilizzo graduale del deambulatore costruito in 8 passi in relazione alla complessità della performance richiesta al soggetto. Nella Tabella 2 sono rappresentate le diverse fasi. La durata delle singole fasi ed i passaggi alle successive sono stati attuati seguendo i successi ottenuti da L. durante il training.

Tabella 2. Programma di esposizione graduale

Programma di esposizione graduale
1. Avvicinamento
2. Posizionamento
3. Compiere uno o due passi
4. Compiere qualche metro
5. Percorrere un corridoio
6. Percorrere mezzo giro all'interno della struttura
7. Percorrere tutto il giro all'interno della struttura
8. Percorrere due giri o più all'interno della struttura

3. *Passaggio dalla fase del rinforzo contingente a quella non contingente*: in questa fase si è iniziato ad introdurre il rinforzo simbolico. Al fine di promuovere sin da subito un valore rinforzante ai *token*, gli stessi sono stati costruiti plastificando l'immagine di una “stella da sceriffo” individuata sulla base delle preferenze di L. (Figura 4). I *token* ottenuti erano attaccati alla fine di ogni seduta, personalmente da L., su un cartellone appeso nella sua stanza accanto alla foto del premio finale da lui stesso scelto (Figura 5). Il velcro, oltre a permettere l'inserimento della stellina nel tabellone, nel caso di L., rende visibile il numero di *token* mancanti per l'ottenimento del rinforzo. Di seguito vengono indicati i principali *step*:

- nelle prime sedute (9 giorni) il rinforzo è stato contingente. L'ottenimento di una stellina, e quindi l'esecuzione del compito richiesto, veniva rinforzato immediatamente con un caffè;
- dalla decima sessione e per i 2 mesi successivi, il numero di stelline da accumulare per ottenere il rinforzo edibile è aumentato gradualmente fino ad un massimo di 4 stelline;
- successivamente, nel momento in cui le stelline da accumulare per l'ottenimento del rinforzo sono aumentate a 5, è stata fornita a L. l'opportunità di scegliere il premio;
- nell'arco del mese successivo il numero delle stelline da ottenere è passato gradualmente da 5 a 10 fino ad arrivare a 15 stelline, così come si può notare nella Figura 5.



Figura 4. Token "stellina da sceriffo".

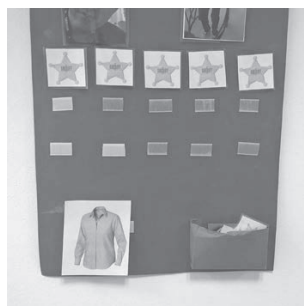


Figura 5. Tabellone dei Token.

4. *Allungamento del percorso da compiere*: in parallelo all'incremento del numero di gettoni da accumulare è stato allungato il percorso da compiere fino a stabilire di "camminare per almeno 2 giri della struttura".
5. *Gettone bonus*: questo speciale gettone (stellina di colore diverso) veniva erogato esclusivamente in situazioni eccezionali, ad esempio quando L. accettava di sottoporsi a visite o esami medici a lui sgraditi. Fino ad ora è stato erogato unicamente due volte.

L'intervento è stato condotto secondo un disegno sperimentale AB con follow-up a 4 mesi, che ha permesso di valutare il raggiungimento e la fissazione degli obiettivi.

"A" rappresenta la fase di osservazione per stabilire la linea di base e "B" coincide con le fasi d'intervento.

Per ciascuna delle fasi è stato definito e condiviso con gli operatori coinvolti sul caso uno specifico protocollo d'intervento come riportato nella Tabella 3.

Tabella 3. Protocollo dell'intervento

Protocollo
- Un educatore segue l'attività. - L. viene informato all'inizio di ogni fase su quale sia il compito richiesto. - L'istruzione verbale viene fornita in modo chiaro e con un linguaggio a lui accessibile. - L' eventuale supporto da parte dell'educatore è un sostegno fisico parziale solo in caso di assenze o crisi. - Eventuali comportamenti di avversione all'attività vanno mandati in estinzione. - L'esposizione al compito termina quando L. ha eseguito la richiesta in ogni fase. - Rinforzo: al termine di ogni performance gli viene consegnata 1 stellina da sceriffo plastificata che lui stesso attacca sull'apposito cartellone token economy. - Il successo viene elogiato con enfasi e condiviso ripetutamente con gli altri educatori ed operatori. - Nel tempo viene aumentato progressivamente il numero di stelline necessario per ottenere il rinforzo in modo da rendere il comportamento di camminare sempre meno dipendente dall'ottenimento dello stesso.

Risultati

Il progetto ha avuto una durata totale di 18 mesi e si è concluso con il raggiungimento dell'obiettivo. La Figura 6 prende in esame il primo mese in cui è stato svolto l'intervento. Nelle prime due giornate, L. ha superato le fasi 1 (avvicinamento) e 2 (posizionamento)

all'interno di un'unica sessione di intervento. Già al terzo giorno di training L. ha svolto il compito richiesto dalla fase 3 (compiere uno o due passi), saltando nella sessione successiva direttamente alla fase 5 (percorrere un corridoio). Dalla sesta sessione in poi L. ha sempre camminato alternando le fasi 6, 7 e 8 (percorrere mezzo giro, un giro o due giri della struttura) a seconda delle sue condizioni psicofisiche.

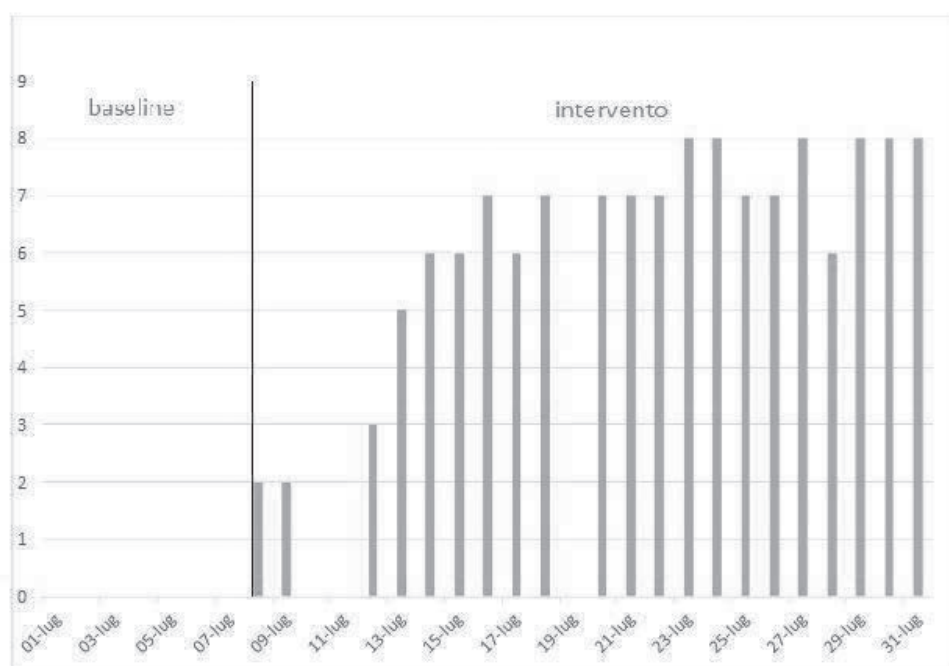


Figura 6. Rilevazione delle prestazioni nel primo mese di intervento

LEGENDA: 0 No deambulazione; 1. Avvicinamento; 2. Posizionamento; 3. Compiere uno o due passi; 4. Compiere qualche metro; 5. Percorrere un corridoio; 6. Percorrere mezzo giro all'interno della struttura; 7. Percorrere tutto il giro all'interno della struttura; 8. Percorrere due giri o più all'interno della struttura.

La Figura 7 riporta i dati dei 6 mesi della baseline, dei 12 mesi d'intervento ed il follow-up a 4 mesi.

Si evidenzia che il comportamento del camminare preso in esame emerge ed aumenta repentinamente la sua frequenza già nei primi mesi dall'avvio dell'intervento: da un'iniziale percentuale pari a 0, si giunge ad una percentuale massima di 93,33, valore che attesta la presenza del comportamento bersaglio quasi quotidianamente. Nei successivi due mesi si può notare che c'è un decremento della percentuale che poi, progressivamente, pur con delle oscillazioni, tende a stabilizzarsi. Il comportamento di camminare con il deambulatore nelle condizioni predisposte dall'educatore ha, inoltre, contribuito in modo significativo alla prevenzione delle risposte di evitamento che hanno raggiunto in modo rapidissimo la quasi totale estinzione.

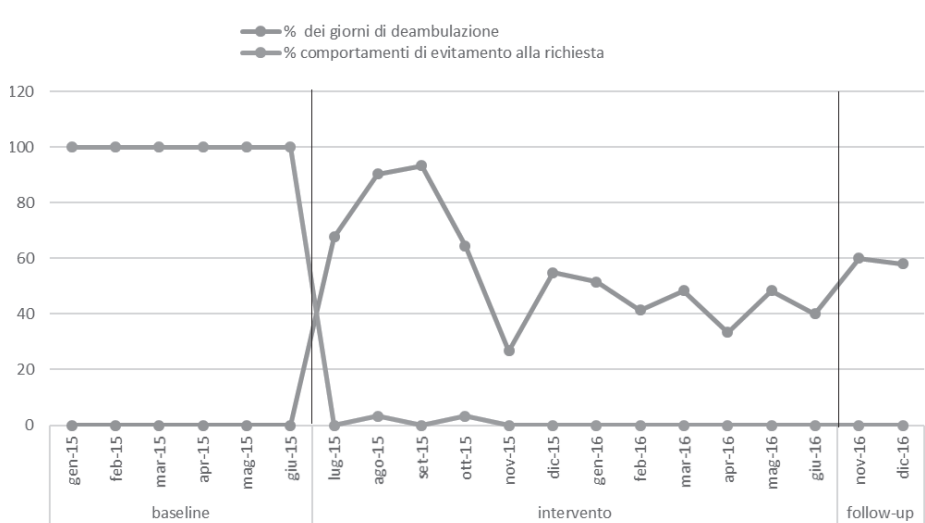


Figura 7. Rilevazione della percentuale mensile dei giorni di deambulazione e dei comportamenti di evitamento alla richiesta.

Al termine di ogni singola esposizione, L. veniva accompagnato al cartellone, che dalla fase 6 ha raggiunto autonomamente, per attaccare personalmente la “stellina-token” (Figura 8). Questo permetteva di volta in volta di enfatizzare il successo per aver portato a termine la consegna e l'ottenimento della ricompensa. Il processo ha quindi favorito l'incremento dei livelli di consapevolezza e di motivazione intrinseca nei confronti del programma e degli obiettivi.



Figura 8. L. attacca l'ultima stellina al cartellone.

Al fine di favorire la generalizzazione L. è stato progressivamente coinvolto in compiti significativi all'interno del contesto di vita (consegnare in portineria documenti da archiviare, svolgere le attività connesse alla raccolta differenziata, condividere con l'operatore della cucina il menù quotidiano). Tutto questo ha fornito importanti occasioni per erogare rinforzi naturali accanto a quelli previsti dal programma.

In conclusione, l'obiettivo può considerarsi raggiunto: al *follow-up* si osserva che L. dimostra di compiere l'attività più della metà dei giorni del mese e contemporaneamente i comportamenti oppositivi sono totalmente estinti. L. inoltre richiede di svolgere l'attività anche nelle giornate in cui si dimostra oggettivamente sofferente a causa del ripetersi di crisi epilettiche o assenze. Nell'*assessment* delle preferenze di L., emerge che "il deambulatore" è diventato uno degli stimoli scelti con più frequenza come espressione di attività gradite.

La valutazione ha riguardato l'analisi degli indicatori oggettivi riferiti alla capacità di L. di compiere e mantenere nel tempo l'attività di deambulazione richiesta, ma nello stesso momento è stato anche monitorato l'impatto del progetto a livello personale. Tale rilevazione, sebbene non attuata attraverso l'utilizzo di strumenti validati, evidenzia in modo chiaro il raggiungimento di esiti positivi anche nella dimensione soggettiva.

In particolare, nel corso dell'intervento, sono stati osservati molteplici indicatori, riconducibili a diversi domini di QdV (Schalock e Verdugo-Alonso, 2002) ed in particolare:

- *Benessere fisico*: possiamo constatare che i 18 mesi di intervento hanno favorito nel soggetto il mantenimento delle abilità necessarie per poter compiere gli spostamenti all'interno della struttura, fra carrozzina, deambulatore, wc e letto in maniera quasi autonoma.
- *Sviluppo personale*: gli apprendimenti hanno avuto delle ricadute positive sui livelli di autoefficacia percepiti da L. ed i successi progressivamente ottenuti, assieme agli incoraggiamenti e alle lodi fornite, hanno agito un cambiamento nelle convinzioni di L. circa l'attività di camminare con il deambulatore. È stato possibile riscontrare l'emergere di diverse autoaffermazioni positive riguardanti la sua persona e le sue capacità: "Sono altissimo", "Riesco a toccare i punti più in alto", "Arrivo fino a qui". Le stesse dichiarazioni sono aumentate con i progressi di L. dimostrando di procedere con maggior motivazione nell'affrontare le diverse fasi ed il mantenimento nel tempo dell'attività.
- *Benessere emotivo*: sono state registrate molte autoaffermazioni ("Ho camminato!" "Guardate cosa ho vinto!") ed è stato osservato il desiderio di mostrare i premi ottenuti a compagni ed operatori, elementi che hanno sottolineato un aumento del livello della soddisfazione personale e dimostrato maggior fiducia nelle proprie capacità.
- *Autodeterminazione*: la possibilità di scegliere in autonomia il premio ha contribuito in modo significativo ad aumentare il livello di consapevolezza di L. rispetto alle proprie preferenze, incrementare la capacità di compiere delle scelte tra più stimoli, pianificare l'ottenimento del premio (riscontrabile in affermazioni come "Camminiamo, mi mancano ancora 4 stelline!") e compiere personalmente l'acquisto di oggetti a lui graditi con il supporto degli operatori nel corso di attività di vita sul territorio.

Conclusioni

Come abbiamo visto, le osservazioni pre e post confermano come sia stato ottenuto un repentino incremento e mantenimento dell'attività di deambulazione. I livelli raggiunti risultano essere soddisfacenti in quanto costituiscono una relazione di equilibrio sul piano funzionale in riferimento alle diverse ecologie di vita e variabili contestuali. Inoltre l'intervento ha prodotto dei benefici anche a livello personale in diversi domini di QdV.

I modelli psicoeducativi e le tecniche comportamentali si sono rivelate strumenti concretamente spendibili ed applicabili. Attraverso il loro impiego è stato possibile trasformare un'attività che aveva una sola funzione riabilitativa, in un percorso in grado di produrre importanti esiti: aumentare la deambulazione, arricchire la quotidianità, incrementare l'opportunità di accesso a obiettivi significativi ed incrementare i livelli di soddisfazione personale. Dalla prospettiva del soggetto l'attività, che aveva un iniziale valore avversivo, è finita per assumere particolare valore sul piano della gratificazione, riconoscimento e partecipazione.

Il percorso sarà, da qui in avanti, finalizzato al mantenimento degli esiti raggiunti (performance, motivazione e livelli di soddisfazione personale), estendendolo il più possibile ad ambiti ed attività significative per la persona e per il contesto di vita.

Bibliografia

- Broadbent, J., Woollam, P.J., Major, R.E., & Stallard, J. (2000). A rear support walking frame for severely disabled children with cerebral palsy: Initial development. *Prosthet. Orthot. Int.*, 24, 233-240.
- Chodzko-Zajko, W.J., Proctor, D.N., Fiatarone Singh, M.A., Minson, C.T., Nigg, C.R., Salem, G.J. & Skinner, J.L. (2009). American College of Sports Medicine Position stand on Exercise and Physical Activity for Older Adult. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 41, 1510-30.
- Fynlaison, J., Jackson, A., Cooper, L.A., Morrison, J., Melville, C., & Smiley, E. (2009). Understanding predictors of low physical activity in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 236-247.
- Hackenberg, T.D. (2009). Token reinforcement: a review and analysis. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 91, 2, 257-286.
- Katz-Leurer, M., Rotem, H., Kerren, O., & Meyer, L. (2010). The immediate effect of treadmill walking on step variability in boys with a history of severe traumatic brain injury and typically developed control. *Developmental Neurorehabilitation*, 13, 170-174.
- Kazdin, A.E. (1982). The token economy: A decade later. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 5, 431-445.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., & Sigafoos J. (2007). Stimolazione automatica per risposte di deambulazione con ausili per la motricità: misura dei suoi effetti in persone con disabilità multiple. *Handicap grave*, 3, 337-347.
- Maher, C.A., Evans, K.A., Sprod, J.A., & Bostock, S.M. (2011). Factors influencing postural management for children with cerebral palsy in the special school setting. *Disability and Rehabilitation*, 33, 2, 146-58.
- Peterson, J.J., Janz, K.F., & Lowe, J.B. (2008). Physical activity among adults with intellectual disabilities living in community setting. *Preventive Medicine*, 47, 101-106.
- Schalock, R.L., & Verdugo Alonso, M. (2002) *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC. (Tr. It., *Manuale di qualità della vita*, Vannini Brescia, 2006).

- Stanish, H.I., & Draheim, C.C. (2005). Walking habits of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 43, 421-427.
- Stanish, H.I., & Draheim, C.C. (2007). Walking activity, body composition, and blood pressure in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 183-190.
- Temple, V.A., Frey, G.C., & Stanish, H.I. (2006). Physical activity of adults with mental retardation: Review and research need. *American Journal of Health Promotion*, 21, 2-12.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Tassé, M.J., Wehmeyer, M.L., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C. & Rotholz, D.A. (2004). *Supports Intensity Scale*, Washington, American Association on Mental Retardation. (Trad. it. *SIS-Supports Intensity Scale-Sistema di valutazione dell'intensità dei sostegni necessari alle persone con disabilità*, Brescia, Vannini, 2008).
- Trost, L.G., Owen, N., Bauman, A.E., Sallis, J.F., & Brown, W. (2002). Correlates of adults' participation in physical activity: review and update. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 34, 12, 1996-2001.
- Veermer, A., Lijnse, M., & Lindhout, M. (2004). Measuring perceived competence and social acceptance in individuals with intellectual disabilities. *European Journal on Special Needs Education*, 19, 283-300.
- Whittingham, K., Fahey, M., Rawicki, B., & Boyd, R. (2010). The relationship between motor abilities and early social development in a preschool cohort of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 6, 1346-1351.
- World Health Organization. (2007). *WHO global report on falls prevention in older age*. Retrieved from: http://www.who.int/ageing/publications/Falls_prevention7March.pdf
- World Health Organization. (2010). *Global recommendations on physical activity for health*. Retrieved from: http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241599979_eng.pdf
- Zorzi, L., & Fedeli D., (2016). *La pianificazione individualizzata*. In Cottini, L., Fedeli, D., Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta*, Trento, Erickson.

Identità di genere: percorsi d'acquisizione e criticità per le “diversità” e per le “disabilità”

Carlo Pascoletti

Università di Udine

Abstract

Dai diversi ambiti del dimorfismo vengono tracciati alcuni vettori di sviluppo della persona, che nelle diverse situazioni di soggetti a sviluppo tipico o con disabilità, possono concorrere alla costruzione dell'identità di genere. Esistono ancora criticità sul piano delle condotte educative, unitamente a dubbi sociali, che ostacolano l'accesso ad una identità vissuta e praticata a soggetti con “identità di genere diverse”, ma in particolare e anche indipendentemente dalla stessa “identità” alle persone con disabilità.

Per contattare l'autore scrivere a:

Carlo Pascoletti, Laboratorio INCLUDERE, Università degli Studi di Udine; Via Margreth 3, 33100 Udine (UD)

E-mail: carlo.pascoletti@uniud.it

Introduzione

Possiamo condividere il principio che, quando parliamo di "identità di genere", è opportuno porsi con attenzione e prudenza nel sostenere le proprie opinioni, poiché si tratta di un tema delicato e particolare, che necessita ancora di diversi tasselli conoscitivi connessi alle motivazioni delle scelte e degli orientamenti. Dopo molte battaglie, oggi assistiamo a mutamenti precisi rispetto ad una omofobia che, fino a non molto tempo fa, era motivo di forti polemiche e prese di parte, unitamente a violenze che spesso si accompagnano ai meccanismi di trasformazione dei costumi sociali, oltre ad altri effetti che interessano i fondamenti di un'etica condivisa.

Quando trattiamo problemi sulla "disabilità", come nel presente contributo, è opportuno innanzitutto evitare argomentazioni onnicomprensive, poiché il termine stesso si riferisce a situazioni molteplici e diverse. Inizierò quindi con l'analisi di alcuni degli aspetti principali dello sviluppo psico-fisiologico, che avvengono fin dalla nascita e ne caratterizzano l'itinerario "standard". Evoluzioni volte alla realizzazione di una maturità e sicurezza personale, connessa strettamente anche alla propria identità di genere. Il tracciato espositivo che segue può costituire da supporto per una decodifica dei meccanismi stessi, l'intreccio dei quali porta ad una personale ed esclusiva maturità in cui l'identità di genere rappresenta per molti versi l'aspetto principale. Nel contempo verranno indicati e sottolineati anche alcuni dei fattori che, almeno in parte, possono evidenziare quanto sia difficile per una persona con disabilità intellettive e/o fisiche di diversa natura, raggiungere una propria identità e di seguito, soprattutto, accedere all'esercizio di una propria sessualità.

Su un tema così delicato, quale incipit riporto la testimonianza di un giornalista affetto da disabilità motoria, che traccia propri vissuti e le diverse configurazioni affettivo-sessuali. Esperienza condivisa con una compagna anche lei disabile: la moglie. Testimonianze diverse di una persona che, a mio parere, ha contribuito a cambiare la "comunicazione sociale" proprio su questo tema, visto dalla parte di chi in prima persona vive disagi, timori e sofferenze.

"Il ricordo della scoperta affonda nella memoria delle lenzuola candide del mio letto di bambino alle soglie dell'adolescenza, quando all'improvviso mi accorsi di un calore dolcissimo e di una sensazione di piacere inspiegabile e ignota, che partiva in basso e risaliva al cervello, fino a quando le mie mani scoprirono che il mio piccolo membro si era stranamente irrigidito al balenare nella mente di una immagine femminile, che ora è completamente scomparsa e sprofondata nell'oblio. La sessualità si apprende così, all'improvviso, nel volgere di una sera o di un mattino, quando l'adolescenza irrompe e ti trasforma. Il turbamento, certo, nell'uomo come nella donna. Ma un turbamento speciale quando, come nel mio caso, hai ancora il corpo bloccato nell'ingessatura rigida, dal torace alla gamba sinistra, per ricomporre le tante fratture di quella strana malattia genetica delle ossa, che mi ha fatto nascere così, un po' storto e asimmetrico, fragile e tenace al tempo stesso. Ecco, nell'attimo del primo turgore sessuale ho realizzato anche la mia diversità, mi sono accorto di essere differente, nel fisico, da tutti gli altri. Nel fisico: non nei desideri, non nella mente, non nella volontà. Ma da allora il destino personale rispetto alla ricerca di affetto, e poi di sesso, era segnato indelebilmente. Un piccolo insostituibile rovello si era depositato nel mio cervello e nel mio cuore, portandomi nel tempo a sentimenti altalenanti

e confusi, oscillando tra la dolce malinconia e la ricerca comunque di una prova, di una possibilità” (Bomprezzi, 2014).

Partendo dall'analisi degli ambiti del dimorfismo, di seguito verranno via via prese in considerazione le tappe e le relative dinamiche dei processi che conducono alla costruzione della maturità della persona, nonché ad una propria identità di genere. Saranno anche evidenziate alcune delle diverse criticità e difficoltà, che per ragioni diverse (disabilità fisica o intellettiva), differenziano i percorsi evolutivi di soggetti a sviluppo atipico. Poiché in questo campo rispetto al passato, oggi possiamo registrare cambiamenti anche significativi, l'obiettivo è sostenere e suffragare ulteriormente la necessità di un rinnovato impegno da parte della società e delle diverse istituzioni, volto ad assicurare ulteriori tasselli fruibili e connessi alla qualità della vita (QdV) di queste persone.

Quale identità, quale sesso?

In ogni individuo, la formazione dell'identità avviene generalmente attraverso un processo in cui sono identificabili due componenti importanti. La prima è quella legata alle persone più vicine alla propria esistenza, con le quali vengono condivisi e appresi gradualmente aspetti importanti e significativi (linguaggio, abitudini, credenze, ecc.). È una presa di coscienza che porta il soggetto a considerare se stesso come membro appartenente ad un gruppo sociale (famiglia, gruppo, etnia, ecc.). La seconda componente è quella dell'individualizzazione, in cui la persona si distingue per le proprie caratteristiche fisiche e psicologiche, dovute anche alla propria storia evolutiva. In un modo o nell'altro, le variabili insite nelle due componenti – identificazione-individualizzazione – costituiscono gli alvei entro i quali avviene il percorso di maturazione, che raggiunge l'apice mediante la configurazione di un “io” personale e cosciente, dove l'identità coincide con la percezione del proprio essere, a meno che non subentrino inceppamenti ed impedimenti significativi durante il percorso.

La diversità biologica tra maschi e femmine fa sì che anatomia e fisiologia influenzino inevitabilmente il modo di percepire e codificare la realtà e la stessa propria identità. La differenziazione biologica (M/F) comincia al concepimento, continua con lo sviluppo del feto e si estende lungo tutto il corso della vita. Ciò soprattutto in accordo con l'influenza decisiva che gli ormoni esercitano nello sviluppo delle strutture e nella regolazione delle funzioni, che inequivocabilmente distinguono gli organismi maschili e femminili.

Nella nostra società e cultura, gli aspetti del corpo e in particolare le differenze anatomiche (M/F) costituiscono la base classificatoria principale, pertanto prevale la tendenza a considerare accettabili solo due modalità alternative di presentazione sessuale (M/F) a seconda dell'aspetto esteriore del corpo. Tali aspetti configurano in modo rigido e predefinito due specifiche categorie di genere, costituendo nella gran parte dei casi degli stereotipi culturali relativi al genere stesso (M o F) ancora molto diffusi.

Così tra gli aspetti e le cause che stanno alla base delle differenze individuali, la più ovvia e la più verosimilmente pervasiva è quella legata al sesso e a quanto si associa: pressioni sociali, attribuzioni di ruolo, rappresentazioni di sé. Ma il discorso cambia e si fa intrigante se, anziché riferirci al corpo, passiamo all'analisi della personalità, ovvero

passiamo dalle differenze fisiche a quelle psicologiche. Si tratta di un terreno piuttosto articolato e per certi versi minato, che coinvolge elementi e fattori ancora poco chiari, tanto che è difficile rendere pienamente conto di quell'insieme di "diversità" che attengono ai diversi generi.

Nella nostra cultura, fin dalla nascita ogni bambino viene indicato come maschio o femmina, attribuendo tale appartenenza all'osservazione e verifica dei genitali esterni. Questa iniziale attribuzione segnerà non solo l'infanzia e l'adolescenza, ma l'intera vita della persona, a meno che non si verifichino incidenti di percorso o eventi sconosciuti e che sfuggono alle attuali conoscenze. Infatti ci sono fattori, diversi da quelli riferiti ai genitali, ai condizionamenti sociali, all'educazione o all'apparato ormonale, i quali possono far vivere una persona una dimensione intima d'identificazione sessuale diversa.

Chiudiamo gli occhi e immaginiamo.

"Per un caso del tutto particolare, all'improvviso ci troviamo all'interno di una capsula che sale velocemente lungo il canale vaginale. Dopo un primo imbarazzo misto a curiosità, osserviamo dall'oblò gli eventi che si alternano in questo viaggio e subito ci accorgiamo che la capsula galleggia su un fiume bianco e gelatinoso. E' un evento particolare ed intrigante, connesso ad un percorso strano e tortuoso, infatti notiamo che la capsula, di suo, si fa largo attraverso la cervice sospinta da uno tsunami di sperma. Giunti all'interno dell'utero, ci troviamo di fronte ad un uovo di dimensione consistente che sembra quasi dire: "spermatozoi eccomi qua, vi aspettavo, venite..."

E sarà proprio uno di questi che casualmente e/o per precise caratteristiche, riuscirà a "forare la membrana dell'uovo" ed entrare nel suo interno (Brizendine, 2007).

Se lo spermatozoo vincente sopra descritto, possiede nel suo patrimonio costitutivo due cromosomi (XX) anziché (XY), l'uovo fecondato entro nove mesi diventerà una bambina, dotata di tutti gli apparati necessari per vivere al di fuori del corpo materno.

Per ogni individuo la sessualità rappresenta non solo la modalità per assicurare continuità alla propria progenie, ma anche una parte importante e considerevole della propria dimensione psicologica. Il perché della riproduzione sessuale rappresenta tutt'ora un mistero, ma poiché in natura forse esiste già da due miliardi di anni, sembra che le sue origini siano collegate allo stesso mistero dell'evoluzione nel suo complesso, ovvero al processo incessante di trasformazione. È comunque un fatto sbalorditivo tenendo presente che la combinazione dei geni appartenenti ai due sessi non è l'unica modalità con cui si realizza la riproduzione. In natura, infatti, piante, microorganismi, molti invertebrati e anche una decina di vertebrati, alternano il mix genetico di due sessi con la riproduzione asessuale, cioè la partenogenesi, comune nel regno animale e in alcune piante, che non necessita della fecondazione. Ma ci sono anche meccanismi diversi, come ad esempio nel "sesso" dei batteri: infatti in molti organismi unicellulari, oltre alla moltiplicazione per divisione, si registra il fenomeno della "coniugazione" fra due individui, che consiste in uno scambio di materiale genetico in orizzontale attraverso ponti citoplasmatici (Pievani, 2009).

Dal punto di vista biologico, nella nostra specie la riproduzione sessuata avviene grazie all'esistenza di un "dimorfismo sessuale" (differenza morfologica fra individui appartenenti alla medesima specie, ma di sesso differente), quale conseguenza di una lunga e complessa selezione operata dalla natura, i cui meccanismi precisi, come ricordato, non

sono ancora del tutto conosciuti. Il dimorfismo stesso può non avere nessun legame con la capacità riproduttiva, tuttavia le differenze relative esercitano un ruolo nell'attrazione sessuale e, in alcune culture, sono coinvolte particolarmente nei rituali di corteggiamento in funzione dell'accoppiamento (Jannini, Lenzi e Maggi, 2007).

Dagli studi dell'altro secolo sui cromosomi sessuali, oggi abbiamo una comprensione più chiara del processo, quindi se analizziamo le modalità di definizione e le possibili sfaccettature del dimorfismo, diversi sono gli “*ambiti*” (vedi Tabella 1).

Tabella 1. Ambiti del dimorfismo

1	Sesso genetico	ci si riferisce alla formula cromosomica, ovvero 44, XX per la femmina, 44 XY per il maschio; questo sesso determina tutti gli altri;
2	Sesso gonadico	è il risultato di differenziazione, in ovaie e testicoli, della gonade primitiva
3	Sesso ipotalamico	è determinato dal tipo di produzione degli ormoni stimolanti la secrezione delle gonadi: produzione continua nell'uomo e produzione ciclica nella donna; risulta influenzato anche dall'ambiente esterno (apprendimenti) e influenza il comportamento sessuale;
4	Sesso genitale esterno	si tratta del sesso dello stato civile, dichiarato alla nascita in base all'aspetto degli organi genitali (pene e vagina);
5	Sesso psicologico	si riferisce all'identità, al ruolo e alle scelte d'oggetto sessuale della persona, quale esito dei condizionamenti sociali e culturali;
6	Sesso socio-ambientale	comprende tutte quelle modalità (espressioni, giochi, abbigliamento, comportamenti indotti, etc.) con cui il soggetto si relaziona come modello d'identificazione.

Come possiamo notare, anche solo analizzando il fenomeno del dimorfismo, registriamo come questo include un'esplicazione piuttosto articolata, di cui spesso si tiene poco conto nelle discussioni sul sesso.

I comportamenti riproduttivi umani sono fortemente legati all'orgasmo, meccanismo di ricompensa che costituisce una delle sensazioni più piacevoli dovute all'azione sessuale. Nel corso dell'evoluzione, nell'uomo la sessualità ha assunto un significato preciso, con rituali e diverse valenze (etiche/religiose), ma soprattutto arricchendosi nella sfera dell'eros. Nella riproduzione, l'orgasmo femminile favorisce il viaggio dello sperma verso l'utero, incrementando la possibilità di fecondazione. Sesso ed erotismo da sempre occupano un posto di primo piano nella realtà sociale sia nei vissuti personali, sia nella vita di ogni giorno, che nelle proposte dei mass-media, unitamente ai risvolti ed interessi economici legati ai prodotti commerciali (abbigliamento, cosmetici, ecc.) e al mercato del “sesso”.

Il velo morale che dissimulava la sessualità oggi è molto attenuato, anche se non del tutto scomparso. L'emancipazione dei costumi, tranne fenomeni di resistenza e/o d'ignoranza, fa sì che le persone non vengano più giudicate per il proprio orientamento sessuale. Ciò anche per il fatto che quando si vuole affrontare il tema della sessualità, è necessario tener presente i diversi fattori-componenti, da quelli bio-fisiologici della procreazione, fino a quelli etico-morali connessi alla pratica.

Vediamo ora di fissare alcuni dei passaggi che, nel percorso evolutivo del soggetto, orientano questi ad accorgersi e prendere consapevolezza di “indossare” un abito particolare: l'identità di genere e il relativo ruolo. Rispetto a tale percorso, oltre ad alcuni fattori particolari di tipo socio-educativo che possiamo riscontrare anche nell'ambito delle disabilità, in primis è opportuno evidenziare l'importanza degli ormoni e il ruolo degli stessi, quali elementi concorrenti a determinare le differenze comportamentali e la costruzione della dimensione e differenziazione sessuale M/F. Ciò tenuto conto anche della provvisorietà e

parzialità delle conoscenze sulle cause sottese alle scelte che inducono l'individuo adulto a "volere essere maschio o femmina" o qualcosa ancora di "diverso" (Simonelli, 2002).

Di seguito vediamo alcune semplici "clip" su problematiche legate all'identità di genere ed in particolare ad alcuni aspetti riscontrabili in soggetti con disabilità.

La percezione sessuata del sé

Partiamo da una constatazione largamente condivisa e osservazioni aggiuntive: il punto di arrivo dello sviluppo sessuale è rappresentato dal sesso psicologico, cioè dallo *star bene nel corpo e nel vivere femminilità e mascolinità in modo positivo*.

Lo "*star bene*" è considerato una delle caratteristiche di forza della personalità, connessa all'adeguato sviluppo delle componenti interne della propria sfera cognitivo-affettiva, ma soprattutto alla qualità delle interazioni sociali che la persona stabilisce con l'ambiente esterno nel corso del proprio sviluppo. Si tratta di un percorso singolo e personale, in cui gli aspetti bio-genetici, i mutamenti fisiologici e soprattutto le condotte educative concorrono sia allo sviluppo delle potenzialità cognitive, sia alla costruzione dell'io-affettivo, cioè l'immagine di sé di cui l'identità di genere costituisce la componente principale.

La differenziazione sessuale nell'uomo è un tema piuttosto complesso, ne è dimostrazione il rinnovato interesse e sviluppo delle ricerche nei diversi campi del sapere (genetica, endocrinologia, psicologia, ecc.) nonché le battaglie civili su temi quali omosessualità, omofobia, ecc.

Il primo dato da evidenziare è la differenziazione sessuale, intimamente connessa ad una pluralità di aspetti riportati precedentemente nel Tabella 1. Di questi, quattro sono quelli che prendo in considerazione: *aspetto genetico*, *aspetto gonadico*, *dimorfismo sessuale del cervello*, *sesso psicologico e sociale*.

1. Aspetto genetico

Le conoscenze scientifiche circa il processo di differenziazione sessuale che ogni individuo affronta dalla nascita in poi, evidenziano che il percorso è endocrinologicamente più difficile e rischioso per il maschio, mentre è più agevole per la femmina. In genetica, il sesso cromosomico da solo non è condizione sufficiente per garantire lo sviluppo in senso maschile o femminile. Infatti, è sufficiente anche un piccolo incidente di percorso, ed ecco che un feto con cromosomi XY (sesso maschile) prende una piega diversa e si sviluppa in senso femminile (XX). L'embriologia moderna ha infatti evidenziato una proto femminilità, ovvero una femminilità primaria comune ai due sessi (Crepault, 1989; D'Ottavio e Simonelli, 1990).

2. Aspetto gonadico

Qui parliamo di caratteristiche biologiche, cioè della presenza di un assetto ormonale, con prevalenza di testosterone (maschio) o di estrogeni (femmina), perciò della presenza dei caratteri sessuali primari e secondari, morfologicamente tipici nel maschio o nella fem-

mina. Testosterone ed estrogeni hanno un ruolo essenziale nell'organizzare e attivare schemi comportamentali sesso-specifici, connessi alla riproduzione sessuale. Nelle situazioni ordinarie e in contesti di normalità, ritroviamo e registriamo dunque differenze di risposta M/F. Tali differenze hanno una precisa relazione di causa-effetto proprio per la presenza di differenti ormoni e relative attività connesse a numerose funzioni di base dell'organismo. La regolazione di numerose funzioni vitali (metabolismo, pressione sanguigna, dell'assunzione degli alimenti, ecc.) infatti, avviene grazie all'azione di queste molecole particolari (peptidi, steroidi, ecc.). Le stesse sono dei messaggeri chimici, i quali, prodotti dalle ghiandole endocrine (ipofisi, tiroide, surrenali, ecc.) e riversati nel sangue, raggiungono i tessuti dell'organo bersaglio e lo inducono a svolgere la propria e specifica funzione.

Le gonadi fanno parte della categoria delle ghiandole e, per il tema che trattiamo, hanno un ruolo particolare: sono infatti quelle che regolano le funzioni sessuali e sostengono alle differenze riscontrabili nei comportamenti M/F. Nella Tabella 2, sono riportate in sintesi alcune delle principali funzioni delle gonadi e le relative azioni degli ormoni nella donna e nell'uomo.

Tabella 2. Funzioni delle gonadi e azioni degli ormoni

Gonadi e ormoni	
Estrogeni e Progesterone	Nella donna hanno come organi bersaglio l'apparato riproduttivo, la vescica, l'uretra e le mammelle, che presentano sulle cellule dei propri tessuti dei recettori specifici.
Ovaie	
Estrogeni (estradiolo/ estrone)	Prodotti principalmente dalle ovaie, ma anche in piccola quantità dalle ghiandole surrenali, dalla placenta durante la gravidanza e dalle cellule del grasso corporeo, questi concorrono: alla regolazione del ciclo mestruale; regolano la crescita del seno e l'espansione dell'utero; contribuiscono a plasmare i contorni del corpo femminile e alla maturazione dello scheletro; svolgono azioni per la conservazione della massa ossea e nel controllo dei livelli di colesterolo nel sangue. In particolare poi, predispongono i circuiti cerebrali femminili per renderli capaci di cogliere le sfumature dei rapporti sociali e dare impulso alla fertilità.
Progesterone	Prodotto dalle cellule del corpo luteo, è il principale ormone riproduttivo femminile durante le ultime due settimane del ciclo mestruale; indispensabile per garantire il corretto funzionamento dell'apparato riproduttivo femminile, infatti dopo l'ovulazione induce l'ispessimento del rivestimento uterino in preparazione all'impianto di un uovo fecondato; è essenziale per la sopravvivenza dell'ovulo fecondato, dell'embrione e del feto durante tutta la gravidanza, periodo in cui il progesterone è prodotto dalla placenta.
Testicoli	
Testosterone	I suoi recettori sono presenti nelle cellule in tutto il corpo ed in particolare nel cuore e nel cervello. Prodotto dai testicoli, costituisce il più importante degli ormoni androgeni: l'azione interessa lo sviluppo degli organi sessuali (differenziazione del testicolo e di tutto l'apparato genitale) e dei caratteri sessuali secondari (barba, peli, timbro della voce e della muscolatura). Durante la pubertà, unitamente alle gonadotropine rilasciate dalla ghiandola pituitaria, partecipa alla produzione dello sperma, inoltre controlla i caratteri sessuali secondari nell'uomo, stimola e controlla la crescita delle ossa e dei muscoli. Nel comportamento sessuale regola il desiderio, l'erezione e la soddisfazione stessa. Viene prodotto in piccolissime quantità anche dalle ovaie nelle donne. Nella differenziazione del cervello in senso maschile, regola i livelli di espressione del comportamento stesso.

Nell'analisi del comportamento umano è opportuno il riferimento anche all'*ossitocina*, ormone particolare ed importante, prodotta dai nuclei ipotalamici e scaricata in circolo dalla neuroipofisi. Le azioni principali sono legate al travaglio e alla regolazione stessa delle fasi del parto, mediante la stimolazione delle contrazioni uterine. In seguito, nelle diverse mansioni di *cover* del neonato, l'ossitocina svolge un ruolo particolare, poiché controlla la contrazione delle cellule muscolari e l'eiezione del latte.

Svolge soprattutto e anche un ruolo particolarmente importante nei momenti intimi che caratterizzano i rapporti ad alta valenza affettiva. Nei corteggiamenti e relativi rituali a scopo sessuale, nel maschio e nella femmina si registrano normalmente quantità superiori alla norma dell'ossitocina nell'orgasmo. Elemento questo di rilievo, dato dal fatto che i recettori dell'ossitocina si trovano anche nel cervello e nel sistema limbico, sede importante e regolatrice delle emozioni. A ciò si aggiungono altri benefici quali regolazione della temperatura corporea, controllo della pressione sanguigna e l'aumento delle difese immunitarie. Inoltre riduce ansia e stress, aumenta la fiducia nel prossimo e agisce sull'empatia, favorendo il consolidarsi delle relazioni.

3. *Dimorfismo sessuale del cervello*

Il dimorfismo sessuale della struttura cerebrale riferisce invece alle due differenze (M/F) riscontrabili a livello strutturale e funzionale nel cervello umano. In particolare, si tratta delle differenze di estensione e volume di alcune aree cerebrali, del diverso modo in cui vengono rilasciati gli ormoni e i neurotrasmettitori, della diversa attività di alcuni circuiti cerebrali e relative tendenze comportamentali, ecc. Per quanto riguarda il volume totale, mediamente il cervello maschile è più grande di quello femminile di circa il 10%. Nel cervello femminile alcune zone sono costituite da un numero maggiore di neuroni, i quali presentano anche un numero maggiore di collegamenti. Ad esempio, nei centri del linguaggio e della ricezione e codifica uditiva si conta circa il 12% in più di neuroni, inoltre in queste stesse aree, le connessioni cervello destro-sinistro sono più estese, rispetto al cervello maschile. Ugualmente l'ippocampo, coinvolto nel sistema di elaborazione delle emozioni e in particolare nell'osservazione delle emozioni negli altri, oltre alla formazione dei ricordi, è più sviluppato nelle donne. In ultimo, per quanto riguarda la specializzazione delle aree corticali degli emisferi cerebrali, in età adulta si nota che i maschi presentano una maggiore lateralizzazione delle femmine.

Relativamente all'ambito delle disabilità, l'insieme delle differenze sopra descritte sono correlabili e caratterizzano sia le modalità distinte in cui vengono ad esprimersi nei due sessi le diverse classi di abilità (cognitive, psicomotorie, linguistiche, ecc.), sia le diverse modalità riscontrabili nei comportamenti della sfera emotiva e sessuale, che normalmente specificano le differenze uomo-donna. Rispetto ad alcune sindromi esiste tutta una letteratura specifica che tralascio poiché intendo spostare l'obiettivo di quest'analisi in particolare sugli effetti di eventuali carenze che attengono ai problemi educativo-comportamentali, generalmente riscontrabili. La differenziazione e lo sviluppo psico-sessuale si manifesta nel tempo soprattutto da una connotazione sociale, ovvero dall' "*identità di ruolo*". Tale identità interessa da vicino e configura gli stili comportamentali che caratterizzano un individuo nel comunicare, a sé e agli altri, la propria femminilità o virilità. E tale dato evidenzia subito le diverse difficoltà aggiuntive legate all'area delle disabilità intellettive (DI). Si tratta del modo di gesticolare, vestire, parlare, proporsi, ecc., strettamente connessi, determinati ed influenzati dal contesto socio culturale di appartenenza ma, in particolare per la classe di soggetti DI, di tasselli mancanti nell'ambito delle autonomie personali e nei processi di autodeterminazione. Blocchi che si oppongono a percorsi che interessano il soggetto con DI, mentre di fatto solitamente non costituiscono che piccoli intralci in soggetti a sviluppo tipico. Infatti nella nostra società,

fin dai primi anni di vita l'individuo è esposto all'apprendimento di costumi e comportamenti fortemente influenzati dai modelli dominanti, che sono poi gli stessi che vengono proposti fin da subito dai genitori, talora senza alcuna distinzione in termini di valenza etica. Per l'area delle disabilità, spesso prevale in modo acritico una sorta di meccanismo di protezione, (per nostro figlio questo problema del lavarsi da solo non esiste, lui non distingue l'essere nudo o meno: ci pensiamo noi). Situazioni di "tutele" di diversa natura, connesse spesso a timori talora inconfessabili, soprattutto nel caso di femmine.

4. Sesso psicologico e sociale

In ultimo, ma non meno importante, è la configurazione degli aspetti del sesso psicologico, tema che ci porta ad indagare e considerare gli aspetti più significativi dell'*identità di genere* anche, come ricordato, per soggetti con disabilità. Tale identità coincide con la dimensione più intimamente unitaria di ogni individuo, cioè un'auto-identificazione e percezione sessuata di sé, che può anche non riferirsi all'identità sessuale stessa, frutto, come abbiamo sottolineato, di un preciso percorso e di una precisa storia personale. Si tratta del risultato di una somma di passaggi critici che fotografano, per ogni individuo, diversi tratti e momenti della propria vita in base ai quali alla fine, indipendentemente dalla sessualità biologica, uno si sente di appartenere al genere maschile o femminile o ambivalente (Simonelli, 2002).

Ovviamente la componente biologica non va sottovalutata, poiché sappiamo che nel momento stesso in cui un comportamento viene emesso, gli impulsi che lo guidano sono intimamente debitori dello "status" di base non solo del cervello, ma anche del sistema nervoso nel suo insieme, centrale e periferico. Inoltre, questa macchina predisposta all'apprendimento subisce nel corso della sua esistenza, come abbiamo sopra indicato e vedremo anche nei prossimi paragrafi, l'influenza di diversi agenti e fattori, fra cui gli ormoni che delineano differenze significative M/F.

In sostanza, ciò che caratterizza le diverse identità in soggetti a sviluppo tipico, è legato da un lato all'ambiente e alla qualità dei fattori educativi, ma certamente anche alla condizione biologica attribuibile per buona parte alla struttura e alla chimica stessa del cervello. Tuttavia se personalità e tendenze comportamentali sono fortemente debitrice della condizione biologica individuale, sappiamo, però, che questa non imprigiona la persona in uno status imm modificabile. Dal punto di vista psicologico, la strada che conduce al sentirsi profondamente e specificatamente maschio o femmina, può essere analizzata facendo riferimento alle fasi del processo di tipizzazione, riportato schematicamente nella Tabella 3.

Tabella 3. Tipizzazione sessuale

Fase 1	identità di genere	capacità di classificare se stessi e gli altri come maschi o femmine; il soggetto differenzia le due categorie di appartenenza sociale, stabilendo la propria
Fase 2	stabilità di genere	compare quando il bambino realizza che il sesso rimane invariato per tutta la vita; il soggetto prende atto che le differenze non cambiano nel tempo
Fase 3	costanza di genere	la realizzazione che la mascolinità e la femminilità non cambiano nonostante le modificazioni nelle apparenze; il soggetto comprende e accetta l'immodificabilità delle caratteristiche intrinseche e di quelle esteriori (es.: una bambina resta tale anche se si veste da maschietto o porta i capelli corti).

Processi spesso assenti nei progetti educativi dei genitori i quali, in tutti i diversi contesti e in presenza di disabilità o meno, sono e dovrebbero essere i principali artefici e gestori dei percorsi stessi. Infatti, la *conoscenza del ruolo sessuale* è dimostrata dallo sviluppo di concetti e stereotipi sul modo in cui si suppone debbano essere i maschi e le femmine e anche su quali attività dovrebbero intraprendere. Tutto ciò spesso non costituisce un'attenzione per i genitori; il ruolo, infatti, è delegato ai "media" o al gruppo dei pari, senza però averne l'idea di ciò che viene discusso e appreso dai propri figli nei diversi contesti. Parlare di "dialogo" su tali elementi che formano il giovane è diventato in molti casi un "metodo antico", che ha fatto epoca.

Dopo tale considerazione che richiama l'importanza dei compiti, e qui mi riferisco alle diverse situazioni, anche quelle relative all'ambito delle disabilità, possiamo procedere all'analisi delle caratteristiche di maggior rilievo che caratterizzano il percorso evolutivo dei due generi. Un primo dato da tener presente, è che le diversità possono spiegare molte cose, ma soprattutto costituiscono degli stimoli importanti per immaginare e decidere quali possono essere gli obiettivi di maggior rilievo per percorsi educativi adeguati. In particolare, rispetto alle diversità M/F, è necessaria la condivisione ed applicazione di percorsi educativi¹, volti a perseguire innanzitutto il rispetto di tali diversità soprattutto in ragione della specificità che distingue i vissuti intimi e i bisogni propri del mondo emozionale, affettivo e sessuale di chi può anche sentirsi "diverso". Viene spontaneo a tal riguardo ribadire sia il l'importanza di condividere il rispetto per ogni orientamento connesso alla differenziazione sessuale (e/o diversità), sia far attenzione a non cadere nella trappola dei pregiudizi.

E questo, soprattutto, nel progetto educativo che viene messo a punto per il soggetto con disabilità.

Un percorso evolutivo

All'inizio ho sottolineato l'importanza delle emozioni quali dispositivi bio-regolatori per la sopravvivenza. Oltre alla classificazione delle stesse e ai meccanismi sottesi, ho dato inizio all'indagine sui fattori ambientali ed educativi che determinano il controllo sulle stesse e sulle tipologie dei diversi profili. Di seguito, vedremo di evidenziare quei fattori di rilievo che nelle diverse tappe dello sviluppo concorrono alla costruzione dell'identità psico-sessuale. Tale identità è certamente il motore principale che, alla fine del percorso evolutivo stesso, sottenderà le diverse cariche motivazionali e conseguenti scelte per la vita affettivo-sessuale. Vita appartenente ad un'adultità singola e soggettiva, quando questa stessa sarà caratterizzata da coordinate precise, matrici queste stesse delle scelte sessuali effettuate dall'individuo e purtroppo non sempre presenti nelle scelte stesse.

Iniziamo con una precisazione.

Quando parliamo di identità, ci riferiamo al senso d' essere di un individuo, frutto di un processo che conduce ogni persona a riconoscere in sé gli elementi costitutivi e le componenti intrapsichiche, positive o negative che siano. Quindi una sorta di storia che s'intreccia con quella dell'autostima. L'identità di genere indica, invece, il riconoscimento

1 Cfr. le indicazioni per la terza A (amore) che ho descritto in un numero precedente della rivista (Pascoletti, 2017)

da parte di un soggetto di appartenere ad un sesso piuttosto che ad un altro. Uno ci si tuffa con gioia quando va tutto bene, in altri casi appare più difficile proprio a causa di una cultura ancora vacillante sul tema, cui vengono attribuite componenti e fattori, spesso ambigui e pasticciati. Nel caso specifico, poi, appare con evidenza la “diversità” dei vissuti da parte di soggetti con disabilità rispetto a tale identità, dovuti alle cause più diverse, comunque per la gran parte all'assenza di un percorso formativo.

Partendo e tenendo conto degli schemi sulle differenze M/F descritti dalle neuroscienze, riscontrabili in diverse aree della corteccia e del sistema limbico del cervello, proviamo a realizzare una breve scansione e analisi di alcuni eventi particolari che interessano lo sviluppo del cervello nel feto, dall'ottava alla diciottesima settimana di vita intrauterina ed in particolare alla differenziazione di genere.

Prima però vediamo qual è la partenza (Tabella 4).

Tabella 4. Lo sviluppo del cervello nel feto

Da zero a due mesi “siamo tutti femmine”, cioè il cervello appare “femminile”, ma grazie a geni e ormoni subisce ben presto modifiche sostanziali e diviene “maschile”.

Infatti dall'ottava settimana in poi, il massiccio afflusso di testosterone determina da un lato la soppressione di alcune cellule dei centri della comunicazione, dall'altro moltiplica il numero di cellule nei centri del sesso e dell'aggressività.

Nel caso in cui non si ha questa produzione ormonale consistente di testosterone, il cervello prosegue la strada verso una strutturazione femminile, che si distingue da subito da quella maschile poiché i neuroni presenti attivano un maggior numero di connessioni sia nei centri che elaborano le emozioni, sia in quelli che sottendono le funzioni comunicative.

Questi primi dati sullo sviluppo non sono trascurabili; infatti parliamo dell'organo responsabile del modo in cui vengono percepiti ed interpretati suoni, immagini, odori, sapori, ecc. Inoltre, come già ricordato, è la struttura della mente che influisce profondamente sul modo d'interpretare la realtà, ivi compresa la costruzione di concetti, valutazioni e comparazioni su fatti, persone, propri desideri, bisogni e aspirazioni. Altra nota da tener presente è che non esiste un cervello unisex: il cervello maschile e quello femminile sono diversi per natura e altrettanto diversi sono i modi di percepire, pensare, aspirare, progettare, amare, ecc.

L'infanzia

È questo il periodo in cui il soggetto con disabilità riceve tutta una serie di attenzioni e cure, molte delle quali soffocano al nascere alcuni comportamenti volti all'autonomia e relativi gradi di consapevolezza del proprio io. Calma, sicurezza e serenità da parte della madre nell'eseguire le mansioni di accudimento e cura nella prima infanzia vanno bene e sono indispensabili, poiché costituiscono di per sé una cornice di affettività che viene percepita come benessere dal destinatario/a. Il fatto è che in certi contesti, tutto ciò rappresenta un continuum eccessivo, sia per il soggetto a sviluppo tipico che per quello con DI. Questa condizione di base esalta l'affettività che la madre manifesta (baci, carezze, approvazioni, ecc.) creando, nella prima infanzia, aspettative positive nel bambino. Diversamente, nelle condizioni di forte disagio da parte della madre, come si registra spesso nelle situazioni di gravidanze indesiderate, oppure nelle situazioni di particolari disabilità, il clima relazionale subisce delle alterazioni pesanti, con effetti devastanti soprattutto per lo sviluppo del destinatario.

Nel percorso, dalla nascita ai tre mesi, le osservazioni del comportamento presentano particolari differenze maschio-femmina, a livello di organizzazione percettiva ed interazione con l'ambiente attivate, dovute a fattori diversi da quelli relazionali. Tali differenze hanno una precisa relazione di causa-effetto in ragione della natura chimica dei differenti ormoni presenti e relative attività. Si tratta di differenze comportamentali più specifiche che compaiono in questa prima fase di sviluppo (Tabella 5).

Tabella 5. Caratteristiche e differenze comportamentali (M/F)

Età	Comportamenti
24 ore	Nella neonata si registra una reazione significativa al pianto disperato di un altro neonato e al volto umano, più di quanto lo faccia un suo coetaneo (McClure, 2000).
3-5 settimane	In tutti i neonati si registra il contatto oculare e il fissare il volto del caregiver, azione questa indispensabile per sviluppare il legame madre-figlio/a. La bambina però studia ogni viso che le compare davanti, con proprie smorfie ed altre espressioni del viso, e ben presto in risposta all'adulto si registrano i sorrisi della piccola. Generalmente il maschio è più attratto da fonti di luce, oggetti riflettenti, maniglie, ecc. (Bowlby, 1972)
0-3-mesi	In una bambina la capacità di contatto visivo e di reciproca osservazione del volto accrescerà oltre il quattrocento per cento, mentre non aumenterà affatto in un maschietto (Leeb e Gillian, 2004).

Nella bambina lo studio dei volti di chi si prende cura di lei sembra essere l'attività elettiva fin dalla nascita e ciò avrebbe una sua giustificazione per il fatto che il suo cervello non ha subito l'influsso del testosterone nel periodo di vita intrauterina. Fin da subito la bambina più del maschietto è attratta dall'espressione delle emozioni. Nel tempo, sguardi e reazioni dell'adulto generano nei destinatari i prodromi della consapevolezza di sé. Tali codifiche percettive costituiscono per M/F gli indizi per capire il grado di accettazione ed importanza che l'adulto riserva loro.

Nel percorso evolutivo che segue (12 – 36 mesi), si registrano ulteriori differenze (M/F) nei comportamenti e nelle relative interazioni sociali, causate da variazioni ormonali riscontrabili nei due generi. Nella femmina le ovaie iniziano una produzione consistente di estrogeni, fenomeno questo collegabile alle funzioni riproduttive. Come effetto associato però, si registrano anche cambiamenti nella funzionalità dei circuiti neuronali delle aree deputate all'osservazione degli eventi e della comunicazione. Si tratta di una fase chiamata della "pubertà infantile", che dura nove mesi per i maschi e ventiquattro per le femmine (Grumbach, 2002.).

Gli effetti sono riscontrabili in diversi contesti dell'interazione con l'ambiente, ma interessanti sono soprattutto le differenze di risposta registrabili nelle interazioni educative adulto-bambino (M/F), che hanno come obiettivo l'insegnamento delle condotte adeguate nei diversi contesti. Si tratta di risposte apparentemente di poco rilievo, ma che in realtà iniziano a marcare nei due sessi delle differenze. In questo periodo, lo sviluppo e la specificità dei network cerebrali della bambina, coinvolti nel compito di codificare e di seguito decifrare espressioni del volto e tono della voce dell'adulto, le permette di elaborare e capire lo stato d'animo connesso a rimproveri/approvazioni oppure richieste specifiche.

In questo caso è sottesa una sensibilità maggiore, rispetto al maschio, proprio nel valutare la diversità e gamma delle frequenze vocali specifiche dei "messaggi", in ragione della capacità di decodifica anche di una semplice modificazione nel tono della voce. Tale capacità è molto importante poiché, oltre a facilitare la comprensione del tipo di segnale (es.: divieto/approvazione/rinforzo), è legata alla trasmissione di modelli comportamen-

tali i quali, recepiti e fatti propri, sono in linea con l'acquisizione graduale delle norme che regolano le interazioni sociali. In molte altre interazioni di divieto è sufficiente che la madre alzi la mano e accompagni il gesto corrugando la fronte per ottenere obbedienza.

Diversità nelle codifiche

Le diverse dinamiche riportate delineano condizioni meno presenti nella modalità interattiva coi maschietti; dettagli importanti che sfuggono all'attenzione del bambino. Codifiche che comunque sono meno attive e presenti nelle potenzialità cognitive di soggetti con DI. Ugualmente per la gamma di segnali visivi della comunicazione, è stato dimostrato che la bambina, rispetto al coetaneo maschio, manifesta un comportamento d'attenzione visiva diverso. Essa scruta dalle dieci alle venti volte in più il volto dell'adulto, alla ricerca di segnali di consenso-dissenso, approvazione-disapprovazione (Plante, Schmithorst, Holland e Byars, 2005). Anche le relazioni tra coetanei (comunicazione, giochi, interessi, ecc.) sono un'ottima occasione per notare alcune differenze M/F significative.

Il periodo due - cinque anni, poi, registra competenze lessicali diverse. Ad esempio nell'azione d'invito al gioco, il linguaggio utilizzato dalle bambine è solitamente esortativo, volto al coinvolgimento e all'ottenimento del consenso. Il fine, quindi, è quello di poter attivare un consenso verso decisioni collettive, piuttosto che sancire imposizioni.

Rispetto a situazioni analoghe, il comportamento dei maschi è in parte sovrapponibile, tuttavia dopo il primo approccio *soft*, il maschio tende rapidamente ad utilizzare modalità linguistiche d'imposizione: impartire ordini, imporre il proprio gioco e ignorare le preferenze del compagno/a, ecc. In pratica il comportamento dei maschi, dovuto in parte al testosterone, presenta una minor propensione per la ricerca del legame sociale in cui c'è meno preoccupazione per eventuali conflitti coi coetanei. Nel tempo il bambino acquisisce abilità sovrapponibili a quelle sopra descritte per le bambine e la differenza fra i due è dovuta al fatto che, come abbiamo visto, il cervello della bambina fin dalla nascita è più maturo e si sviluppa con maggiore rapidità. Le ricerche sembrano indicare che, generalmente in questa fase, il ritardo nello sviluppo del cervello del bambino è di circa due anni (Brizendine, 2007).

Comprendere questi processi percettivo-cognitivi che guidano il comportamento (M/F), permette all'adulto (genitore, insegnante) di mettere in atto strategie oculate e calibrate alle capacità del destinatario/a negli insegnamenti. Rispetto alle condotte educative, un ultimo aspetto di questo primo periodo evolutivo collegato alla caratterizzazione psico-sessuale interessa la qualità delle relazioni con i coetanei in termini di integrazione, collaborazione, competizione. Importante è anche la presenza di aggressività e comportamenti associati, attribuita di solito al sesso maschile. Verso i due anni e mezzo-tre, quella particolare condizione indicata come "pubertà infantile" termina e i livelli ormonali presenti (estrogeni, testosterone) subiscono un forte abbassamento nei maschi e nelle femmine, anche se in queste gli estrogeni sono sempre presenti in quantità almeno sei volte superiore.

È la fase in cui i bambini manifestano per la prima volta una realtà del tutto nuova quale quella dell'inserimento nella scuola dell'infanzia. Questo evento, rispetto alla fase evolutiva precedente, favorisce di gran lunga la nascita di categorie mentali sulla differenza

di genere. Categorie grazie alle quali il soggetto apprende gradualmente le caratteristiche della propria identità sessuale e i comportamenti tipici del proprio sesso. Ciò caratterizza anche il tipo di relazioni sociali e le differenze intrinseche. Nelle relazioni sociali si registra un completo disinteresse della bambina nei confronti dei maschi, a fronte invece della ricerca di un'amica con cui giocare, conversare e a cui confidare i piccoli segreti. Se un bambino e una bambina si trovano a dover stare insieme, difficilmente manifestano attenzioni simili per il compagno/a. Possiamo anche ricordare brevemente che azioni volte a consolidare alcune codifiche (M/F) in contesto diverso da quello familiare, vengono raramente attuate, e comunque nel caso, sono pressoché assenti modalità distintive per i soggetti con DI.

Giochi e interazioni

Differenze comportamentali si accentuano quando si tratta di affrontare situazioni conflittuali. I maschi cominciano fin da questa fase a costruire gerarchie di dominanza all'interno di un gruppo, cosa che di solito non avviene tra le bambine. Le strategie dei maschi prevedono l'impiego dei muscoli e un atteggiamento ostile come deterrente. Le bambine invece ricorrono più raramente a comportamenti aggressivi di tipo fisico, ma preferiscono mezzi più raffinati. Uno degli espedienti, ad esempio, è la minaccia di interrompere le relazioni con gli altri (non ci parlo più con ...).

Nei giochi le bambine amano simulare il comportamento femminile, inteso a replicare azioni di cura e protezione che vengono esercitate nei confronti delle bambole. C'è anche il gioco dell'abbigliamento (vestiti, scarpe, ecc.) e della cura dei capelli. In questi contesti le bambine tendono ad imitare gli adulti, recitando i ruoli (madre-figlia), replicando le raccomandazioni, vestendo e rivestendo la bambola, rimproverandola con lo stesso lessico acquisito in famiglia. In questi comportamenti c'è anche la ricerca di consolidare la relazione amicale, pertanto sono esclusi e del tutto assenti giochi violenti e nel caso di liti, le bambine tendono a ritirarsi accompagnando con pianti l'abbandono del gioco.

La gran parte dei maschi, invece, ama giochi movimentati e rumorosi, in cui c'è la simulazione della lotta o la guerra con spade, fucili, ecc. Scarsa è l'attenzione per l'incremento della relazione interpersonale e la funzione del gioco sembra essere finalizzata alla manifestazione della propria capacità e forza, unitamente alla dimostrazione del possesso e della proprietà dei giochi stessi. Tuttavia rispetto al discorso dell'aggressività sopra accennata, sono necessari alcuni distinguo ed alcune precisazioni. Il fatto che solitamente siano assenti giochi violenti, lotte e pugni nelle femminucce non significa che queste rinuncino a usare quanto è in loro potere per ottenere ciò che vogliono.

Ci sono, infatti, delle situazioni in cui anche le bambine manifestano comportamenti di prevaricazione, soprattutto nell'intento di conseguire fini particolari. Ciò avviene con una certa frequenza quando l'obiettivo è formare legami precisi ed esclusivi, oppure creare gruppi per esserne al centro degli stessi e dominare. Come possiamo notare, qui l'aggressività è di natura diversa poiché tende a formare, magari con metodi non condivisibili, proprio i legami sociali a cui la stessa è molto sensibile e da cui è psicologicamente attratta.

Rimane il fatto che il maschio è almeno venti volte più aggressivo della femmina, tut-

tavia l'aggressività "in rosa" quando si manifesta, produce effetti comunque deleteri per chi ne è oggetto.

Educazione e condizionamenti sociali

Dopo l'analisi fin qui condotta sul rapporto ormoni e sviluppo psico-sessuale nell'infanzia, è opportuno evidenziare brevemente anche qualche fattore e relativi effetti del condizionamento sociale ed educativo che lo stesso sviluppo presenta. Dato di rilievo è che le caratteristiche del contesto sociale (cultura, economia, valori, mass media, religione, ecc.) in cui vive una famiglia, ma anche i lineamenti personologici e le aspettative dei genitori, incidono notevolmente sullo stile educativo assunto e praticato nei confronti dei figli.

Si tratta di contesti in cui l'attenzione per guidare gli stessi percorsi che interessano soggetti con disabilità dovrebbe essere molto accentuata in termini di guida, controllo e suggerimenti da parte di professionisti competenti (educatori, psicologi, ecc.) per rimuovere via via eventuali ostacoli dovuti alle differenze dei destinatari. Fatto questo che raramente avviene, a tutto scapito della promozione verso un'adulità futura, per il soggetto disabile, che non sempre è presente nei piani e progetti dei genitori. Si ritiene che "lui" – "lei" non dovranno cimentarsi con tali problemi.

Ad un'analisi di quanto avviene in questo campo, tuttavia, rispetto al passato si è attenuata l'enfasi che correlava la costruzione della personalità e il relativo comportamento dell'individuo in termini di M/F, quasi esclusivamente connesso alla cultura e agli stili educativi, ciò anche, come ho già sottolineato, in seguito alle acquisizioni della ricerca sull'organizzazione e sul funzionamento cerebrale.

È indubbio che per la costruzione dell'identità di genere, il primo orientamento specifico del soggetto, è legato ad una realtà preesistente nell'ambiente sociale e soprattutto nei comportamenti di ogni singolo genitore e relative aspettative. Infatti da sempre la cultura e l'ambiente sociale, quindi in primis i genitori, fa riferimento ai caratteri sessuali primari del neonato, quale base per assegnargli come fatto assodato l'identità di genere; e ciò anche molto prima che l'interessato ne sia consapevole e consenziente. Sicché, fin dal primo giorno di vita, i genitori accordano un trattamento diverso se il figlio è maschio o femmina e ciò costituisce una prima base per la differenziazione sessuale che, evidentemente, è del tutto indipendente dalla successiva identificazione e riconoscimento che avverrà da parte dell'interessato.

Le ricerche in questo campo, evidenziano che fino ai tre anni d'età un bambino non ha chiaro che la propria identità di genere fa riferimento ai genitali. Successivamente, verso i quattro anni, la gran parte dei bambini è in grado di assegnare, sia a se stessi che a pupazzi loro mostrati, il genere sessuale. Tale assegnazione inizialmente si basa soprattutto su aspetti specifici dell'immagine proposta, quali la chioma dei capelli, i vestiti e l'aspetto generale della figura, mentre le idee sono ancora confuse rispetto a tali identificazioni basate sulle differenze genitali.

Nel tempo, per il bambino/a ci saranno continue verifiche e conferme sulle diverse identità, accanto alle quali, soprattutto nel periodo della scuola dell'infanzia come ricordato, la ricchezza delle interazioni educative permette l'espandersi e la generalizzazione

delle principali funzioni interattive maschio-femmina. In ultimo ricordiamo che la consapevolezza dell'immutabilità del proprio sesso, si ha generalmente solo verso i primi anni della scuola primaria, cioè a 6-7 anni. Dal punto di vista dell'apprendimento, rispetto a questa importante fase dello sviluppo psico-sociale del soggetto, va ribadita l'importanza dei meccanismi d'imitazione del comportamento degli adulti e dei modelli sociali sottesi: modelli questi che rinforzano, positivamente o meno, i concetti e gli stessi stereotipi legati alle differenze di genere.

La transizione dall'adolescenza alla maturità sessuale

Da quanto sopra riportato, si evidenzia come dai due anni in poi e fino ai nove-dieci, il discorso della convivenza M/F, fondamentale dal punto di vista delle interazioni sociali, è lo strumento che caratterizza un periodo pressoché neutro. Possiamo anche registrare come l'interesse verso l'articolarsi dei cambiamenti che si manifestano a carico del proprio fisico, determini l'acquisizione di un "ruolo sociale" e relativa identità diversa per i due sessi. Tuttavia da questo momento in poi, è necessario sottolineare alcune caratteristiche precipue che interessano l'adolescenza, soprattutto tenendo conto di quanto abbiamo già messo in luce rispetto al mondo delle emozioni e al relativo sviluppo affettivo.

Dal punto di vista comportamentale, a partire dai 7-8 anni si nota una più distinta e progressiva differenziazione e separazione dei sessi, con tutto ciò che questa comporta. Precisiamo innanzitutto che la pausa giovanile che segue la pubertà infantile, non è certo un periodo di tranquillità per ambo i sessi. Le bambine, che di solito non manifestano aggressività, in questa fase sanno usare i mezzi in loro potere per ottenere ciò che vogliono ed è possibile registrare nelle stesse, ora ragazze, un'aggressività pari se non superiore per gli effetti a quella dei maschi.

Nel campo degli interessi, da parte dei maschi, il profilo di genere che viene a costituirsi ha una sua influenza sull'identità di ruolo che include la propensione ancor più accentuata verso temi e comportamenti connessi alla virilità in termini di sfide, manifestazioni muscolari, aggressività verbale e fisica, ecc. Nelle ragazze si hanno talvolta forme "subdole" di sopraffazione per evidenziare le proprie doti, e spesso anche mediante il coinvolgimento di amiche che vengono manipolate. Si tratta di una aggressività sottile fatta generalmente di pettegolezzi. Nel contempo aumenta l'interesse per la bellezza, la cura della persona, le storie d'amore, ma soprattutto per le attenzioni maschili. Sono questi i profili che dimostrano la forza del condizionamento sociale ed il legame, pur provvisorio ma ancora in parte legato fino all'uscita dalla pubertà, ai classici modelli socio-culturali del passato, "maschio", aggressivo, forte, "femmina" docile, sensibile, ecc.

Ora si registrano rapidi cambiamenti e con delle precise differenze. Ambedue i sessi subiscono una forte attrattiva verso comportamenti di *trasgressività* e *distinguo* rispetto agli adulti, che interessano parti del corpo (piercing, tatuaggi, colori dei capelli, ecc.), l'abbigliamento (jeans e/o gonne che permettono l'esposizione di ombelichi e fondi schiena), consumo di alcool e sostanze stupefacenti. Nonostante ciò sono presenti, e forse più del passato, ansie e preoccupazioni che, giorno dopo giorno, occupano la posizione centrale dei pensieri: cioè il corpo e la sessualità. È il momento della resa dei conti, sia nei confronti degli eventi che hanno interessato negli ultimi anni le trasformazioni dei caratteri

sessuali (primari e secondari), sia rispetto alle proposte dei mass media ma soprattutto dei *social network*, che sull'argomento, notoriamente e come dagli allarmi di questi ultimi tempi, non costituiscono certo un punto di riferimento idilliaco.

Ma entriamo nel merito e annotiamo le differenze più significative del modo di ragionare M/F all'ingresso e durante la bufera dell'adolescenza.

Nella gran parte delle situazioni, diventare sessualmente desiderabile è la principale ragion d'essere (sia psicologica che biologica) per una ragazza. Iniziano così i confronti e le preoccupazioni sopra accennate, ivi comprese eventuali aggressività, sorrette dall'obiettivo di autoaffermazione. Oltre ai modelli sociali proposti dai mass media, che solitamente ed ossessivamente esaltano la seduzione, comportamenti quali specchiarsi continuamente, chiedere consigli all'amica intima sul proprio apparire, passare ore ed ore a curare il volto, controllare i seni, le fattezze del lato B, che sottendono per la ragazza il desiderio di "essere bella", sono legati anche alla presenza e all'azione degli estrogeni. Nel cervello infatti si moltiplicano i processi di cambiamento guidati dagli ormoni, funzionali a realizzare nuove connessioni neurali. Peraltro nel passaggio critico pubertà-adolescenza, le dosi massicce di estrogeni e progesterone determinano modificazioni nei circuiti neurali e relativa attivazione del sistema ipotalamico-pituitario-ovarico.

La ragazza ora deve fare i conti con il ciclo mestruale, in cui gli alti e bassi degli estrogeni determinano i livelli di sensibilità e risposta allo stress psicologico e sociale. Così nelle prime due settimane quando i valori sono alti, il beneficio corrisponde allo stato di rilassamento, mentre nelle due settimane successive con progesterone alto ed estrogeni più bassi, pessimismo di fondo e irritabilità fanno vedere le cose più offuscate del solito sia nelle interazioni affettive che negli impegni di studio. In pratica la responsività alle tensioni e dolore aumentano per effetto delle risposte del cervello al cortisolo, ormone legato allo stress.

Diversi sono gli adattamenti comportamentali che vengono messi in atto in questa fase critica. Aumenta sensibilmente il bisogno di avere l'esclusiva del tempo dell'amica con cui chiacchiere e sfogarsi, magari anche solo al telefono. Ugualmente la ricerca in internet di aumentare il numero di contatti (*skype, facebook*) e a scuola il desiderio di appartarsi in bagno con le amiche evitando i maschi. Chiacchiere, pettegolezzi e civetteria attenuano l'ansia e in questi casi la comunicazione verbale ne è l'antidoto. Sono questi gli effetti del flusso degli estrogeni che, con l'aumento dei livelli di dopamina e ossitocina determinano una forte ricerca dell'intimità, ma anche il desiderio di stringere quei legami che danno sensazioni di benessere. Stare con i propri pari è la condizione più ricercata poiché genera benessere.

Nei maschi le cose sono molto diverse. Per quanto riguarda i meccanismi di risposta neurale, amigdala e ipotalamo, strutture legate ad emozioni e desiderio di esperienze piacevoli, sono molto più attivi e ciò coincide anche con le risposte fisiologiche del battito cardiaco e del rilascio di ormoni. L'attenzione per la sessualità è molto più alta, ma in particolare sono il corpo femminile e le relative fantasie erotiche che occupano la posizione centrale degli interessi. Nel maschio si registra generalmente maggiore sensibilità a stimoli visivi e ad immagini esplicite, con forte apprezzamento di parti del corpo femminile unitamente al bisogno di starsene da soli per masturbarsi se non c'è un partner disponibile. Di converso diminuisce via via il desiderio di stare coi famigliari, dividerne le proposte per il tempo libero, dialogare coi genitori. Si preferisce internet e l'interazione coi compa-

gni, in cui anche il "parlare di sesso", così come confrontare idee ed esperienze in merito, è fattore ed occasione importante di verifica della propria identità sessuale.

Tali comportamenti costituiscono ancora una sfida, ma anche la ricerca di una virilità guidata, sostenuta e determinata in misura consistente anche dal testosterone. Sfide nuove che in realtà sono generalmente attivate nel gruppo dei pari; gruppo importante che talora riesce a soggiogare la mente del giovane.

Gruppo d'identificazione che però induce il passaggio dall'attaccamento primario – della prima e seconda infanzia – a quello secondario, quindi ad un nuovo modo di identificare persone, atti ed interazioni cui riferirsi e in cui sentirsi sicuro. Il gruppo propone nuovi e diversi obiettivi più avvincenti, come condivide l'amore per una squadra, che diventa quella del cuore, di ragionare o s-ragionare su ciò che società, scuola o istituzioni offrono in termini di prospettive, ma soprattutto di occuparsi di sesso e parlare in modo diverso da quello obsoleto e limitante della famiglia. Gruppo che diviene progressivamente un riferimento preciso, anche se pericolosamente e frequentemente caratterizzato da comportamenti incivili, provocatori e delinquenziali. Atti che troppo facilmente registrano sconfinamenti in aggressività di "branco" nei confronti dalla "diversità" o dell'altro sesso. I rapporti più intimi, verso i quali ogni individuo tende e per i quali spesso nascono delle tragedie, sono il risultato di quel percorso di cambiamenti e maturazione psico-sessuale che abbiamo tratteggiato. Il livello di maturazione e sviluppo fin qui raggiunto (M/F) inciderà notevolmente sui vissuti, le modalità d'interazione con il proprio corpo e l'altro sesso, le sicurezze personali e il desiderio di unirsi con un partner.

Alle soglie dell'età adulta, la donna è molto sensibile e aspira alla realizzazione di una relazione stabile. Il disagio di fondo, quando c'è, è proporzionale all'ansia dettata dall'idea di non riuscire a realizzare tale aspirazione. Se i sentimenti sull'argomento vengono feriti e le promesse non si realizzano, il disagio che ne deriva è devastante. Anche solo l'idea che possano venir meno le condizioni per realizzare il suo sogno, produce una tempesta a livello sinaptico con l'improvvisa modificazione degli effetti positivi di alcuni neuromediatori (serotonina, dopamina), sostituiti dall'azione subentrante e contrapposta del cortisolo, ormone dello stress.

A livello emotivo si registrano turbamenti, che inducono a commettere azioni non solo inconsuete (forti litigi, rottura di amicizie, minacce, ecc.), ma talora anche violenze fisiche ed incontrollate, che possono spingere la persona ad azioni inconsulte.

Le transizioni per i soggetti con disabilità

Le fasi di sviluppo e le relative caratteristiche sopra riportate, che normalmente possono essere attribuite alla gran parte dei soggetti a sviluppo tipico, presentano delle differenze attribuibili, da un lato, alle singole realtà e, dall'altro, alle limitate azioni educativo-relazionali messe in atto in primis dai genitori, il cui ruolo, anche rispetto agli aspetti intimi che vanno salvaguardati e confermati, è essenziale e diviene determinante nella fase della pubertà e nella successiva adolescenza del proprio figlio/a.

Le caratteristiche comportamentali fin qui descritte in molti casi si differenziano e non possono essere applicabili *tout court* ai vissuti e ai comportamenti del soggetto con disabilità. Le diverse condizioni di ogni singolo individuo (M/F) e la natura delle stesse intese

quali atipicità (genetiche, motorie, cognitive, sensoriali, ecc.) determinano le possibili comparazioni con quanto sopra riportato. Un fatto è certo. Anche in un soggetto affetto da compromissioni non accentuate, soprattutto a livello cognitivo, le “diversità” stesse costituiscono ambiti e esiti d'analisi comparative. Valutazioni che generalmente naufragano in un mare di incertezze, le quali possono causare disagi e talvolta anche dure sofferenze, soprattutto quando, come premesso, il soggetto è dotato comunque di meccanismi mentali di codifica, che vengono messi a dura prova fin dal momento in cui questi viene inserito in contesti interattivi (gruppi dei pari, classi di scuola, ecc.).

Una nota polemica su tale situazione va pur fatta.

Mentre possiamo accedere a una nutrita ed abbondante serie di dati, forniti dai diversi studi e ricerche sull'efficacia delle metodologie didattiche, implementate nei diversi paesi europei anche rispetto al settore della disabilità (Hattie, 2009; Guldberg et al., 2011), per quanto riguarda il nostro paese, primo fra tutti a muoversi per l'integrazione scolastica dei soggetti con disabilità (L.517/77), mancano analisi comparative analoghe. Sicché, pur tenendo conto della ricchezza e qualità delle numerose iniziative realizzate in tale senso, in termini di benefici per i destinatari, siamo privi di dati attendibili e di riferimento per tale settore (Cottini e Morganti, 2015).

Identità di genere e comportamenti sessuali

Dall'analisi fin qui condotta si è evidenziato come la natura biologica del singolo individuo, unitamente all'educazione, alle pressioni e ai condizionamenti sociali, costituiscono i fattori che concorrono alla consapevolezza dell'identità (M/F), ma anche dei comportamenti sessuali associati. Le componenti che delineano gli aspetti erotici e le relative percezioni di piacere nei maschi e nelle femmine, cambiano ed evolvono con l'età sotto la spinta di pressioni biologiche, ambientali ed esperienziali. Rilevante, come abbiamo visto, è il fatto che i diversi cambiamenti determinano contemporaneamente nell'individuo anche la consapevolezza della propria identità maschile o femminile.

Orientamento sessuale e relativa identità si definiscono nel corso dell'adolescenza e quello eterosessuale, che corrisponde all'attrazione per persone di sesso diverso dal proprio, è il più frequente. L'eterosessualità esprime un compito e una finalità biologica importante, cioè la sopravvivenza della specie attraverso la riproduzione.

L'esercizio della sessualità è un bisogno che appartiene al privato personale. Il sesso e tutto ciò che a questo termine si associa subisce invece una costante ed impropria mercificazione. In particolare la donna e le sue relative fattezze, vengono utilizzate quali elementi-stimolo da associare alla promozione dei prodotti di ogni tipo. Si tratta di un'invasione quasi ossessiva del corpo femminile, proposto sfacciamente in ogni evento della vita sociale, il cui vero effetto è quello di concorrere a determinare e consolidare l'idea e l'immagine della donna quale “oggetto pronto al consumo”.

Osservando il fenomeno della sessualità nelle sue diverse manifestazioni, si registrano percorsi di orientamento ed identità che evolvono, per ogni individuo, verso configurazioni e classi di comportamenti specificatamente “istintivo-erotici”. Tali evoluzioni possono determinare tre espressioni diverse: eterosessualità, omosessualità e transessualità. Il percorso evolutivo verso un'identità è quindi un processo complesso ed articolato che, per

quanto riguarda la componente dell'orientamento sessuale dell'individuo, può assumere espressioni e relativi comportamenti anche diversi da quelli specifici dell'eterosessualità. Quindi non possiamo escludere in assoluto altre tendenze e manifestazioni quali l'omosessualità o, in altri casi, il disturbo dell'identità di genere.

Sta di fatto che molti genitori, e purtroppo anche molti educatori, ritengono impossibile ed impraticabile qualsiasi azione formativa volta ad insegnare semplici ed essenziali procedure per l'esercizio in autonomia della propria sessualità. In sostanza l'argomento rimane un tabù e i destinatari sono considerati "ineducabili", tanto più se poi il riferimento interessa pratiche sessuali con un partner. Figuriamoci, poi, se tale partner è dello stesso sesso. Naturalmente prendere atto che esistono situazioni che interessano soggetti con disabilità mentali gravi, quindi privi di controllo e consapevolezza rispetto a tali esigenze, giustifica ogni particolare attenzione.

L'omosessualità

È stato dimostrato che in ogni individuo è presente un certo grado di bisessualità, inoltre alcuni dati sembrano indicare l'esistenza di una probabilità maggiore d'identificazione bisessuale per le donne. Il dato di rilievo evidenzia comunque che tale orientamento identificativo non si concretizza automaticamente in una scelta precisa con conseguenti comportamenti (Persico, 2004). L'omosessualità, quale variante rispetto all'eterosessualità, delinea una tensione esistenziale che spinge l'individuo a desiderare una relazione emotivo-affettiva con una persona dello stesso sesso. Generalmente in ogni persona prevale la tendenza verso una progettualità di condivisione di ciò che la vita offre.

L'omosessualità, quindi, non configura un comportamento rigidamente ed esclusivamente orientato all'esercizio della sessualità con persona dello stesso sesso. Nel voler auto-identificarsi e congiungersi con il partner dello stesso sesso, l'omosessuale esercita un investimento pari e certo non meno importante della persona eterosessuale. Ciò evidenzia chiaramente che l'orientamento omosessuale è costituito da un insieme di sentimenti, pensieri e fantasie erotiche verso un individuo dello stesso sesso, mentre l'identità configura per l'individuo un intimo e durevole auto-riconoscimento del sentire e vivere essenziale ed importante per la propria scelta.

All'eterosessualità maggiormente diffusa, si affianca l'omosessualità quale diversa modalità d'espressione di una identità sessuale, che include l'esercizio e le pratiche erotiche con persona dello stesso sesso. L'orientamento omosessuale e la pratica dell'omosessualità stessa oggi, per fortuna, nel nostro paese non sono più criminalizzate o patologizzate come nel recente passato, anche se persistono atteggiamenti omofobici in diversi settori della società. Costituisce invece un'area d'interesse e di ricerca, anche con modalità diverse nel campo delle scienze cognitive e in particolare per la psicologia della personalità, che hanno modificato nel tempo gli stessi sistemi diagnostici (vedi Tabella 6).

Tabella 6. L'omosessualità oggi

L'omosessualità, orientamento comportamentale mosso all'attrazione per persone dello stesso sesso, sembra interessare circa il 4% dei maschi e il 2% delle femmine. Considerata per molto tempo una perversione, per la quale era prevista anche la pena di morte (in Inghilterra fino al 1835, oggi ufficialmente ancora prevista in diverse nazioni islamiche), fino a non molti anni fa veniva descritta quale malattia psichiatrica dal Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi (DSM). Dal 1993 non occupa più nessuna casella diagnostica del DSM-5. Molte sono le ricerche che fin dalla fine degli anni '50 hanno tentato di scoprire le determinanti sottese l'omosessualità (genetiche, ormonali, educativo-relazionali, ecc.) ma nessuna ha portato a risultati né convincenti, né tantomeno definitivi. Il problema dell'identità che per ogni individuo attiene al rapporto con il proprio sé psichico e corporeo, nonché del conseguente orientamento sessuale (etero o omo), probabilmente è il risultato di più fattori connessi al bagaglio di esperienze accumulate nel corso della propria esperienza formativa. Va aggiunto che il sentire comune di una società che volge, anche se a fatica, verso una maggiore tolleranza della diversità, forse sta sdoganando ciò che un tempo per diversi individui era relegato segretamente "nella prigione dell'anima" a causa di modelli e pressioni educative e della stessa società. Si tratta quindi di un cambiamento che, se porterà un ulteriore contributo volto alla scomparsa totale di pregiudizi, in parte ancora presenti rispetto all'omofobia, costituirà per la società il passo definitivo a favore del principio di tolleranza e rispetto di ogni individuo.

Sul tema in oggetto, prendiamo in considerazione alcuni tratti sul modo diverso di vivere e considerare la propria omosessualità, oltre alla stessa relazione emotivo-affettiva da parte di maschi e femmine.

Nel maschio tale condizione registra individui solitamente piuttosto sensibili ed intelligenti, molto attenti alle variabili degli eventi sociali. Persone che s'interessano delle minoranze, della difesa dei diritti umani e tendono ad organizzarsi e battersi per far prevalere i propri diritti. Talora in alcune manifestazioni di massa (*orgoglio-gay*), quando gestite male tendono alla provocazione, mediante forme pasticciate di aggressività nei confronti di persone ritenute omofobe: azioni queste che invece sortiscono l'effetto contrario.

Nel maschio più che nella femmina, c'è la tendenza a voler rompere il silenzio sulla propria condizione ed uscire definitivamente dall'anonimato, mediante atti e manifestazioni pubbliche della propria omosessualità. Atti solitamente piuttosto contenuti e che avvengono senza grande pubblicizzazione mediatica, tranne per qualche vip o personaggio politico, che aiutano a prendere atto su scala sociale, che la "diversità" esiste e va rispettata. Inoltre, per l'interessato che vive tale dimensione, questi sono atti che possono rappresentare la fase liberatoria. Possiamo anche sottolineare che nelle coppie omo, l'attività sessuale è vissuta intensamente e, nel quotidiano, la vita presenta le stesse problematiche della coppia etero (gelosia, sospetti, incomprensioni, ecc.).

Nelle donne lesbiche, invece, riscontriamo differenze sensibilmente più caratterizzanti e più marcate. Alcune presentano un carattere forte e dominante, con chiari impegni ed investimenti nel sociale (culturale o politico), accompagnati da comportamenti di sfida nei confronti del maschio, che in genere sottostimano o meglio disprezzano. Lo stesso abbigliamento, di solito sul "maschile", sembra costituire un segno per sé rassicurante, attraverso il quale questo tipo di donna manifesta la propria personalità. Il sesso e la relativa attività non occupa particolare attenzione, inoltre nelle contenute e fugaci relazioni sessuali con la propria partner, il ruolo esercitato è quello dominante (*up-down*).

Un'altra tipologia registra donne lesbiche che tengono ad esaltare la propria femminilità, sia attraverso la ricerca e cura nell'abbigliamento, che nel trucco e nei gioielli. Si sottopongono frequentemente ad interventi di chirurgia plastica e temono fortemente l'abbandono del partner. A volte una o entrambe le donne di una coppia lesbica possono essere bisessuali. Anche in queste coppie si registra un'iperattenzione per i comportamenti del proprio partner, determinati da sospetti e gelosie spesso prive di giustificazione. Il

desiderio della maternità, presente in molte coppie, è generalmente condiviso e viene realizzato attraverso l'inseminazione artificiale (Baird, 2003).

A riguardo del problema dell'omofobia sopra accennato, alcuni dati e l'esperienza in campo psicoterapeutico evidenziano che anche gay e lesbiche possono rimanere vittime di sentimenti omofobici. L'avversità che in alcuni ambienti sociali si manifesta verso queste persone, come dimostrano alcuni fatti di cronaca nera, in soggetti di maggiore fragilità emotiva può trasformarsi in odio verso se stessi (Borillo, 2009). A ciò s'aggiunge lo stereotipo che vede l'omosessuale privo di una vita ed esperienza affettiva completa, con famiglia e figli, destinato a vivere in solitudine con tutto ciò che questo comporta dal punto di vista esistenziale. Sarebbero dunque questi aspetti della realtà, vissute o solo immaginate, che giocherebbero un ruolo deciso per spingere la persona (gay o lesbica) a voler ribellarsi del proprio stato, a impegnarsi in un'azione contro la stessa omosessualità e ritrovarsi alla fine in una situazione di forte disagio. Del resto, come posso testimoniare dalla mia pratica in campo psicoterapeutico, dinamiche e conseguenze simili, in cui emerge un forte disagio per la propria condizione affettivo-sessuale e desiderio di sofferenza e ribellione, sono riscontrabili con una certa frequenza anche in coppie eterosessuali.

Disturbo dell'identità di genere

Un'altra tipologia comportamentale che interessa la dimensione sessuale della persona è il "Disturbo dell'identità di genere" più conosciuto come "Transessualismo", termine coniato all'inizio degli anni '50 da Cauldwell. Si tratta di una condizione in cui l'individuo è spinto da una forte e persistente pressione interna a identificarsi nel sesso opposto a quello biologico. Tale disturbo – spesso abbreviato in DIG – è stato rinominato "disforia di genere" a causa della stigmatizzazione che il termine "disturbo" comporta. Nel DSM-5 questa diagnosi non è più una categoria dei disordini sessuali, ma rappresenta una categoria a sé stante.

Le ipotesi sostenute rispetto alle cause che determinano la condizione "transessualismo", fanno riferimento da un lato alla dimensione e ad aspetti psicodinamici legati alla relazionale emotivo-affettiva della prima infanzia (*caregiver*), dall'altro ad eventi neurobiologici che interesserebbero le conseguenze dovute a modificazioni dell'assetto cromosomico, a variazioni dell'assetto ormonale di base, nonché a difetti nel meccanismo di sintesi degli ormoni steroidi (steroidogenesi).

Come abbiamo precedentemente precisato, l'identità di genere è la situazione in cui nella storia evolutiva personale, in ogni individuo si registra un'accettazione del proprio genere biologico (M/F), mentre l'identità di "ruolo di genere", si riferisce al repertorio comportamentale, cioè a come un individuo si comporta per manifestare agli altri e a se stesso la propria mascolinità, femminilità (o ambivalenza). Nelle situazioni di corrispondenza, si tratta di un'identità che corrisponde adeguatamente e riflette i comportamenti tipici che la società propone per i due generi (M/F). In diversi casi accettazione, identificazione e corrispondenti comportamenti, quindi, non coincidono per i motivi sopra indicati.

Il quadro sottolinea e descrive una situazione che, fra le altre, comporta posture ed atteggiamenti del corpo involontari e piuttosto innaturali (distonìa), oltre ad alterazioni dell'umore cui s'accompagna una certa irritabilità (disforia). Nel soggetto si registra una

forte preoccupazione per il proprio stato e un forte desiderio di sbarazzarsi delle proprie caratteristiche sessuali primarie (parti genitali). L'individuo si sente prigioniero in un corpo estraneo e tale vissuto alimenta il desiderio di modificare la propria condizione, modifica che avviene con l'utilizzo di ormoni ed interventi di chirurgia plastica. Si tratta di un quadro comportamentale che, nelle sue manifestazioni tipiche, può avere il suo esordio già nell'età infantile e nell'adolescenza.

Nei maschi i primi comportamenti possono consistere in un eccessivo interesse per le attività femminili, desiderio d'indossare abiti da donna e la tendenza ad evitare giochi e giocattoli che generalmente attirano l'interesse dei maschi (armi, macchine, moto, ecc.). C'è un chiaro desiderio di far parte di quel mondo "al femminile", che non è condiviso dagli altri coetanei.

Nelle femmine ugualmente possiamo ritrovare curiosità ed attenzione per i giochi dei maschi, come anche comportamenti che imitano le modalità d'igiene intima maschile (orinare in piedi) ivi compreso il desiderio di avere l'organo sessuale uguale a quello del maschio. Anche l'abbigliamento segue i canoni maschili, si preferisce tenere i capelli corti, giocare con i maschi, fantasticare e sognare la virilità. Sicché nella seconda infanzia di questi soggetti, non è difficile registrare il loro disagio rispetto al proprio sesso. La voglia di appartenere al sesso opposto, oltre ad essere impedimento ad una sana e serena interazione con i propri compagni, è accompagnata da un disagio di fondo che può portare all'isolamento anche a causa delle reazioni talora crudeli dei propri compagni.

Nel proseguo degli anni, gli aspetti maggiormente critici si manifestano nella fase dell'adolescenza, periodo in cui come abbiamo visto, esplode la sessualità e il desiderio di relative esperienze, volte anche a trovare una conferma alla propria identità. È questo l'inizio di una sofferenza ben più dura, quasi permanente e difficile da contrastare, tenuto conto anche di come la legge e la società nel suo insieme reagisce di fronte a queste persone. Numerosi sono i problemi a livello di relazione con la propria famiglia d'origine, con parenti o compagni e con quanti percepiscono e valutano questa "diversità", ma soprattutto nei confronti della prospettiva legata al proprio futuro, ivi compresa la scelta di un compagno/a con cui realizzare il proprio bisogno di affettività e quello di realizzare una relazione stabile o una propria famiglia.

Un ultimo dato importante va sottolineato. Si tratta dell'aspetto singolare e anche di rilievo che caratterizza questa condizione, intesa come patologia dalla medicina ufficiale, che è dato dal fatto che la transessualità non coincide con l'orientamento sessuale. L'individuo che *da maschio* ha voluto divenire *femmina*, può presentare un orientamento eterosessuale oppure omosessuale (lesbica). Ugualmente un transessuale che risulta tale perché *da femmina* è passato *a maschio*, può essere eterosessuale oppure gay. La risposta sociale generalmente è quella della diffidenza se non del disprezzo e dell'intolleranza frammista ad aggressività latente. L'ignoranza fa dire all'uomo della strada che "... queste porcherie non sono ammissibili; in fondo basta guardare il proprio corpo e capire chi siamo ...". Del resto la stessa legge sopra citata appare inadeguata a garantire per queste persone la tutela ed i diritti dovuti ad ogni cittadino.

Sessualità e disabilità

Se abbracciamo e condividiamo l'idea di considerare la sessualità aspetto importante dell'esistenza, unitamente alla possibilità per ogni persona di sperimentare e fruire di opportunità caratterizzate da reale appagamento sul piano fisiologico e soddisfazione a livello emotivo-affettivo, allora abbiamo fotografato un tassello importante del concetto di "qualità" della vita. Del resto, come abbiamo visto, all'interno del percorso volto alla costruzione dell'identità personale, ogni individuo manifesta l'inclinazione naturale verso il piacere insito e connesso alla "dimensione erotica", unitamente alla naturale tensione volta a mantenere e consolidare quelle relazioni intime appaganti specifiche del "ricevere e dare amore". Va anche ricordato che questo bisogno va al di là delle capacità intellettive della persona, così come da tempo è sostenuto anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (1974).

È necessario, a questo punto, analizzare limiti e potenzialità che attendono ad una realtà composita e complessa come quella del mondo della "disabilità". Per farlo è opportuno precisare anzitutto il significato di alcuni termini che in questo ambito compaiono più frequentemente e vengono utilizzati e spesso confusi l'uno con l'altro. Già dalla *Classificazione Internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap* (ICIDH, 1980) e poi dalla *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (ICF, 1999) proposte dall'OMS, non si parte più dal concetto di malattia inteso come menomazione, ma dal concetto di salute inteso come benessere fisico, mentale, relazionale e sociale che riguarda l'individuo, la sua globalità e l'interazione con l'ambiente. Nella prassi, l'OMS impegna tutti ad utilizzare l'ICD (nel nostro paese il riferimento è la versione 10 del 1992) e l'ICF in modo complementare, favorendo l'analisi e la comprensione delle condizioni di salute dell'individuo in una prospettiva più ampia, in quanto i dati eziologici vengono integrati dall'analisi dell'impatto che quella patologia può avere sull'individuo e sul contesto ambientale in cui è inserito.

Da questo cambio di prospettiva possiamo capire che il problema dell'identità personale e quello ad essa collegato dello sviluppo psico-sessuale, ivi compreso l'orientamento di genere, configura problemi e storie diverse. In considerazione dell'ampiezza di questa argomentazione, mi limito a proporre al lettore punti di riflessioni, che più di altri possono fornire un quadro delle difficoltà legate allo sviluppo psico-sessuale e, conseguentemente, all'esercizio di una sana vita sessuale da parte di soggetti appartenenti al "pianeta disabilità".

La prima riflessione suggerisce la necessità di procedere differenziando l'analisi rispetto alle due categorie generali di disabilità, quelle psichiche e quelle fisiche. Si tratta, infatti, di due condizioni che sottendono generalmente problemi di gravità diversa, che per il soggetto con disabilità fisica è strettamente dovuta all'incapacità di agire-fare, mentre per l'altra categoria è caratterizzata da limiti nella capacità di progettare ed agire in modo responsabile. Esistono, poi, situazioni in cui convergono purtroppo le due condizioni, pur con effetti diversi, ma che solitamente rappresentano problemi insuperabili. Da tale precisazione, procediamo all'analisi di alcune caratteristiche che distinguono i diversi quadri, al fine di poter di seguito cogliere alcuni punti nodali.

I vincoli del corpo

Gli studi in campo psicopatologico evidenziano con chiarezza il rapporto esistente tra accettazione del proprio corpo e sviluppo armonioso a livello affettivo-sessuale. Si tratta di un percorso che, come abbiamo visto, inizia fin dall'infanzia e prosegue con l'adolescenza per arrivare alla piena e completa accettazione del proprio sé. Percorso che avviene soprattutto grazie a esempi posti come modelli di vita, che genitori equilibrati e competenti, unitamente ad altre figure educative sono in grado di proporre.

Sappiamo che in questa fase di grandi cambiamenti, che interessano principalmente l'aspetto fisico, soggetti normodotati non sono immuni da possibili distorsioni della propria immagine. È ciò che avviene, ad esempio, quando per l'adolescente risulta difficile accettare il proprio corpo e le conseguenze configurano disturbi alimentari (bulimia, anoressia, ecc.). Oppure quando l'acne colpisce in modo devastante parti del corpo (natiche, petto e cosce nelle femmine), ma soprattutto quando interessa fronte, mento e guance del viso, sia in maschi che nelle femmine.

Le trasformazioni somatiche che avvengono nell'adolescenza, unitamente al risveglio della sessualità, costituiscono un importante capitolo della storia dello sviluppo di ogni individuo, sviluppo che troverà un proprio equilibrio e punto di forza proprio nell'accettazione del proprio corpo. In tutti gli adolescenti nascono e si riproducono, giorno dopo giorno, dubbi, incertezze, paure che interessano la forma estetica del corpo. È quel suo trasformarsi che crea ansia legata ad una previsione spesso negativa rispetto all'effetto finale. Effetto che potrebbe non rispettare i canoni di riferimento (spesso eccessivamente edonistici), ivi inclusa la previsione dell'impatto che tale effetto produrrà sui coetanei, soprattutto in quelli del sesso opposto. È un equilibrio non facile da raggiungere nello sviluppo tipico, figuriamoci per chi parte da uno svantaggio iniziale come un ragazzo/a con disabilità. O ancor peggio per chi si trova addosso, come abbiamo ricordato, malformazioni di diversa natura, forse anche non deturpanti, ma comunque tali da differenziare ed evidenziare una "diversità" odiata e che certamente non rappresenta un *passepourtout* ideale per l'inserimento sociale.

Come abbiamo visto, spinto dal bisogno di sfuggire alla tensione di tale dinamiche, l'adolescente a sviluppo tipico si avvia verso una fase che registra un processo di separazione per uscire dall'infanzia e dalla famiglia. Processo che determina il cambiamento dei suoi rapporti coi genitori. Tale cambiamento è salutare: infatti, dal momento in cui l'adolescente inizia ad opporsi e criticare il mondo rassicurante degli adulti, si trova nelle condizioni di costruire la sua nuova identità.

E l'adolescente con disabilità?

Sappiamo che spesso egli vive molto male questa fase o forse non la vive proprio, perché si trova prigioniero di due realtà:

- *eccessiva dipendenza dai genitori, dalle loro cure e attenzioni spesso soffocanti e sostenute da inconfessabili, ma errati sensi di colpa;*
- *difficoltà se non impossibilità oggettiva a riconoscere ed accettare l'immagine di sé.*

Egli difficilmente riesce ad allontanarsi dalle soffocanti premure del mondo genitoriale, dal quale per varie ragioni continua a rimanere profondamente dipendente. Mondo ed

affetti dai quali egli non può difendersi e che non può mettere in discussione, come invece fanno i suoi coetanei talvolta anche con modalità fortemente criticabili. I genitori, da parte loro, trovano molte difficoltà a proiettarsi in questo figlio adolescente. Figlio inequivocabilmente diverso dagli altri, al quale negano involontariamente ambiti di autonomia e di vita sessuale, anche attraverso il perpetuarsi delle cure materiali, fisiche e affettive che continuano a prodigargli. Gli studi dimostrano che in questi casi, l'area e la sfera del mondo emotivo e della sessualità del disabile viene fortemente intaccata. Così, oltre ad avere la strada tutta in salita per i problemi quotidiani connessi alla vita sociale, si aggiunge la difficoltà a maturare la propria identità sessuale.

Se pensiamo agli interventi educativi messi in atto in quest'area, quelli propedeutici all'adolescenza o quelli pertinenti per l'inizio dell'età adulta, gli obiettivi che attendono alla "corporeità", non si allontanano di molto da un tipo d'approccio che nelle sue linee principali richiama una filosofia di protezione, con marcato accesso al mondo delle cure e della protezione, anche se prevale un approccio tarato a livello di prima e seconda infanzia.

La disabilità della persona prevale su tutto.

Il soggetto è troppo spesso considerato solo come "oggetto di cura" e visto come persona ammalata, dalla quale non ci si aspetta una vita regolare e con responsabilità sociali. Ne esce un'immagine *"fortemente improduttiva della persona disabile che non contribuisce di certo al suo sex appeal [...] e che non può certo sviluppare una sessualità matura, visto che è costretta a vivere in una dipendenza e infantilizzazione forzata"* (Ratzka, 2005, pp. 1-2).

In sostanza, in tali interventi, troppo spesso è registrabile un'incerta finalità, banale e di basso profilo, più che altro limitata e circoscritta all'area della socializzazione. Ogni aspetto, contenuto o componente di ciò che secondo il senso comune si ritiene appartenente all'area erotico-sessuale subisce un *"fading-out"* o viene forzatamente sospinto verso un'indefinita dimensione spirituale, in una chiave interpretativa che richiama più che altro una visione deformata e/o forzatamente platonica dell'amore. È stato già sottolineato come, per queste persone, costruire un'immagine accettabile del proprio corpo costituisca spesso una vera e propria sofferenza. Al corpo, palesemente portatore di "diversità", vengono attribuite cause anche non sue, ma l'effetto è quello di percepirlo come la sede principale della propria diversità, con tutto ciò che ne consegue: odio e intimo rifiuto.

Insieme di risposte, vissuti e sentimenti, questi, che attanagliano con un'azione coercitiva la stessa percezione del sé. All'inizio tale distorsione interessa il quotidiano confronto "schema corporeo/dimensione sessuale", in seguito si assiste ad un coinvolgimento dell'identità dell'io stesso, per effetto di una transizione identificatoria e peggiorativa, la quale ingloba in tal modo tutte quelle componenti che concorrono ad assicurare, per ogni persona, un'immagine di sé "sostenibile", tenuto conto anche delle asperità della vita. Così le persone colpite o interessate da menomazioni o alterazioni fisiche di diversa natura (traumatica, lesionale, genetica, ecc.), oltre a percepirsi inadeguate rispetto alle diverse richieste di autonomia personale, sono costrette a vivere in un corpo non voluto, odiato, vissuto e percepito come ostacolo insormontabile, che impedisce loro l'accesso ad esperienze di una vita sessuale da condividere con un partner, o in casi gravi anche solo con sé stessi.

Le diverse tipologie in termini di gravità o severità delle minorazioni, sono correlate negativamente all'effettiva possibilità di accesso a quel mondo d'intensi affetti ed

emozioni. che riserva generalmente la fase d'innamoramento e conseguente condivisione inebriante ed appagante di una relazione emotivo-sessuale. Esperienze d'amore queste che solitamente sono travolgenti, anche se brevi e fugaci, come quelle che caratterizzano i primi travagli dell'adolescenza. Soprattutto significative e importanti che maturano nel tempo post adolescenziale ed affinano l'animo e relativi sentimenti, poiché per molti versi rappresentano una parte essenziale di quello che universalmente viene chiamato "amore".

All'inizio dell'adolescenza, infatti, le nubi all'orizzonte si presentano per tutti uguali. La differenza è che solitamente il soggetto a sviluppo tipico è "attrezzato" per l'accesso ad un'esperienza così importante, mentre per il disabile si tratta di un passaggio più che mai difficile, arduo e pieno di ostacoli soprattutto, come già evidenziato, nel caso di menomazioni, difetti fisici o quadri sindromici di diversa natura e gravità. Si tratta di situazioni in cui l'individuo si trova inevitabilmente nella condizione di percepire quotidianamente l'effetto negativo di un'immagine corporea distorta e inaccettabile, bloccata e impedita a sperimentare questo tipo di "amore".

Non è difficile comprendere e prendere atto che esperienze e occasioni di maturazione personale, quali quelle appena descritte sull'amore, sono purtroppo precluse o difficilmente accessibili per molte persone disabili. D'altra parte, quando affrontiamo un tema così delicato, è opportuno anche premunirsi contro l'effetto perverso insito nel concetto di "normalizzazione a tutti i costi". Si tratta di quegli atteggiamenti e di quelle modalità d'azione, volti al benessere collettivo, piuttosto diffusi che interessano molti temi della vita sociale (politico, economico, legale, ecc.) e nel nostro caso quello della "disabilità".

Il più blando è stato già ricordato precedentemente e si riferisce alla mutazione lessicale in atto, soprattutto nel nostro paese, che registra una aggressività diffusa nei confronti di termini specifici che attengono a qualcosa di diverso, e conseguente invenzione di neologismi (es.: "diversamente abile", sic!). Sostenere che anche queste persone hanno il diritto di vivere la propria sessualità, desiderare rapporti completi e stabilire relazioni emotivo-affettive con un proprio partner, sono principi condivisibili. Altro è procedere forzatamente verso una prospettiva di stampo retorico, che non esclude nessuno da questo diritto, nemmeno i casi di disabilità severe che ostacolano e rendono oggettivamente difficile la realizzazione di una sessualità soddisfacente.

Non possiamo dimenticarci che su tale tema in alcuni paesi europei è previsto l'intervento di esperti: gli "assistenti sessuali". Rispetto a ciò non esprimo giudizi precostituiti; mi limito a sottolineare unicamente l'attenzione e la prudenza che deve guidare una valutazione su tale scelta.

Si tratta di situazioni e relativi vissuti i quali, più che confermare l'idea personale di "normalità" ed associare alla stessa benessere, serenità e fiducia in sé, possono risultare infetti da un virus la cui azione obbligata è quella di attaccare e corrodere la struttura emotiva della persona. Casi in cui anziché prevalere l'effetto positivo di una relazione centrata sui "bisogni dell'altro", per le ragioni facilmente intuibili si registra, quale conseguenza negativa, uno scontro con una realtà atta a generare frustrazioni di non poco conto.

Prudenza e valutazione obiettiva "benefici-costi", devono prevalere e guidare obbligatoriamente, e fin dall'età adolescenziale, genitori e figure educative nella predisposizione di un piano strategico, rispettoso e volto obiettivamente ad un benessere sostenibile per queste persone. L'aspetto di rilievo e innovativo di tale piano dovrebbe basarsi sul principio che, poiché non esiste una sessualità speciale per la persona disabile, esistono però

condizioni "speciali" che, trasformate in abilità spendibili proprio attraverso un percorso di apprendimento, possono costituire la piattaforma su cui costruire le fondamenta di una propria e personale dimensione sessuale. Dimensione che, rispetto alla dimensione "relazione per l'altro", sarà ancor più appagante e sicuramente di qualità, quando (e se) c'è un "altro", cioè un partner con cui condividere affettività ed emozioni.

I vincoli della mente

L'apparato cognitivo di ognuno di noi, è il risultato di un lungo e spesso faticoso percorso, caratterizzato da una costellazione infinita di contatti con la realtà, che viene elaborata e fatta propria attraverso i processi d'apprendimento.

È bene ricordare che tali processi e conseguenti risultati (abilità, conoscenze) appartengono alla storia personale, in cui per la gran parte delle persone fortunatamente non sono registrabili eventi o ostacoli particolari (malformazioni genetiche, cerebrali, lesioni sensoriali, motorie, ecc.), bensì un rinnovarsi quotidiano di esperienze per la gran parte positive e di benessere. Ciò traccia una strada formativa che si sviluppa all'interno di una cornice in cui prevale inizialmente la qualità delle relazioni emotivo-affettive parentali e in seguito, come abbiamo visto precedentemente, quella offerta dalle istituzioni educative. Generalmente e indipendentemente da fattori personologici, il risultato più apprezzabile è quello che interessa lo sviluppo delle capacità intellettive: attrezzatura indispensabile e prerequisito fondamentale per affrontare le sfide della vita. Come ricordato, la sessualità è un aspetto centrale della vita, così come importanti sono le esperienze d'accesso all'esercizio della stessa nella fase dell'adolescenza e quelle che si riferiscono alla maturità successiva, nel proseguo della vita sociale e relazionale. Ciò tuttavia dovrebbe valere indipendentemente dalle capacità cognitive del singolo, poiché il diritto di vivere armoniosamente tale dimensione non è privilegio degli individui a sviluppo tipico.

Sappiamo invece che, per i motivi sopra richiamati, molti individui rientrano nella categoria dei soggetti a sviluppo atipico, in cui la sofferenza più evidente configura disabilità intellettiva.

Alcuni dati che si riferiscono ad indagini svolte in questo campo, evidenziano che una parte considerevole di soggetti con DI, nella fase adolescenziale e anche in seguito, manifesta interessi e relativa attività sessuale, con comportamenti sovrapponibili a soggetti a sviluppo tipico. Anche persone con disabilità più severa manifestano, pur con modalità disordinate e spesso incontrollate, classi comportamenti di tipo erotico-sessuale (Walter e Hoyler, 1986; Haracopos e Pedersen, 2006). Peraltro, inteso come pura istintualità anziché come intimo bisogno, il tema sesso (o erotismo) di queste persone è vissuto dalla comunità con ambiguità e viene spesso relegato in una sua rappresentazione ambigua e bizzarra, fondamentalmente perché incute senso d'impotenza in chi ha responsabilità sul piano educativo o assistenziale.

È molto più semplice relegare il problema nel dimenticatoio e/o intrappolarlo in una dimensione asessuata, anche perché il tema incute un malcelato timore determinato da assenza di modelli educativi di riferimento, ivi comprese cognizioni precise. Una delle quali, e forse la più comune, è il seguente quesito: *"qual è il livello di disabilità cognitiva considerabile spartiacque fra l'obbligo (morale) di avviare queste persone verso la fruizio-*

ne (personale e/o condivisa) della sessualità e quella che sicuramente raccomanda di non farlo?"

Ritornando al problema dei "vincoli della mente", è necessario proseguire nella riflessione che abbiamo fin qui condotta. Si tratta di ragionare sulle conseguenze che gli stessi vincoli determinano rispetto ai fattori che concorrono ad una vita di qualità.

Come tutti, anche le persone con DI sono coinvolte, giorno dopo giorno e particolarmente nel periodo in cui avvengono i principali cambiamenti della maturazione sessuale, in quella tempesta di eventi che per ogni individuo è caratterizzata da curiosità, desideri, fantasie ed aspettative connesse al sesso. Possiamo individuare e registrare per ognuno tempi e modalità diverse, ma le esigenze sono le medesime, mentre le possibilità ed opportunità oggettive di dar luogo ad una vita sessuale sono piuttosto limitate e ridotte, se non addirittura ostacolate come abbiamo evidenziato.

Per un soggetto di pari età e a sviluppo tipico, occasioni, opportunità ed esperienze concrete in cui esercitare la propria sessualità e verificare l'identità stessa, soprattutto con un partner, quindi una propria corporeità che viene con il tempo accettata, fatta propria e fonte di sicurezza sono non solo alla portata, ma anche più frequenti e precoci di un tempo. Fruizione e precocità che nelle nuove generazioni configurano un "sesso a briglia sciolta", modalità di accesso a questa importante dimensione dell'individuo che preoccupa non poco gli addetti ai lavori. Si tratta di una preoccupazione relativa agli effetti negativi che possono derivare da una visione prettamente consumistica del sesso, privando l'individuo della possibilità di accedere e beneficiare di quel valore aggiunto che si chiama *reciprocità emotivo-affettiva e oblatività*, unitamente alla gioia che deriva quando ci s'incammina con determinazione lungo la via dell'amore.

Per la persona con DI, la propria condizione può costituire ostacolo ed impedire di reagire adattivamente alle occasioni che la vita offre. Si tratta di quelle situazioni in cui una compagna/o, un coetaneo/a, un amico di giochi si rende disponibile a superare determinate barriere che generalmente circondano e circoscrivono il pudore, sentimento inteso quale rifugio e garanzia di un'intimità invalicabile. Non saper esprimere la natura del sentimento provato, delle ideazioni relative e comportamenti agognati (*"quanto vorrei stringerla, baciarla, toccarle i seni"*) causa la manifestazione di comportamenti goffi, impacciati, impropri e comunque inadeguati, che possono talora configurare anche *stalking* involontario.

Non è difficile immaginare l'effetto negativo che tutto questo determina sul destinatario/a di tali attenzioni, ivi comprese reazioni che possono interessare anche lo stesso equilibrio emotivo con conseguenze in alcuni casi di non poco conto. Diversi, infatti, possono essere gli attori, le condizioni, i luoghi e le occasioni in cui sono registrabili storie personali di innamoramenti mal espressi, affettività mal riposte, reazioni dolorose e brucianti, che si trasformano in piccole o grandi tragedie del "cuore" e che non trovano riscontri pubblici, né narratori interessati.

Tirando le somme non possiamo far altro che registrare l'aspetto ineludibile di tale realtà. Una realtà costituita da esperienze frustranti, da tentativi di entrare nel mondo degli affetti iniziando l'ascesa per raggiungere quella dimensione della affettività che, coniugata alla componente sessuale, appartiene di diritto ad ogni persona. Ascesa che troppo spesso registra uno stallò al primo scalino della salita. Si tratta di investimenti personali che avvengono in un palcoscenico senza quinte in cui l'attore, la persona con disabilità, recita un

monologo a se stesso. Monologo che replica desideri, aspirazioni e comportamenti intimi, spesso all'interno di una coazione a ripetere infruttuosa e segnata da un profondo senso d'inadeguatezza, colorata talora da sprazzi di fugace e infruttuosa soddisfazione.

Ritengo che, come ho sottolineato anche in lavori precedenti (Pascoletti, 2017), ci sia ancora molto da fare rispetto ad un tema così diverso dalle *routine* quotidiane che, a parte le azioni di alcuni movimenti contro l'omofobia, purtroppo sappiamo interessano ancora unicamente le persone a sviluppo tipico.

Passi verso i cambiamenti: amarsi un po'?

Tutto quanto fin qui riportato, ci fornisce un quadro apparentemente stabile e definitivo. Quindi per chi è affetto da disabilità, l'idea ancora diffusa è che non c'è speranza di pervenire, nonostante tutte le risorse in termini di prevenzione e formazione precoce attuate nei confronti di tali problematiche in questi ultimi anni, ad una vita in cui la qualità stessa possa declinarsi anche sul piano delle affettività e della stessa sessualità.

Ma ciò non corrisponde ai dati di fatto.

Pensiamo ad esempio alla Trisomia 21, quadro di origine genetica che nel passato, per la gran parte dei soggetti, significava preclusione a qualsiasi acquisizione, sia sul piano delle proprie autonomie, che su quello degli itinerari scolastici relegati all'esclusione sociale. Oggi lo scenario è diverso. Oltre all'accesso alle abilità strumentali di base e a seguenti percorsi d'istruzione, diversi sono i casi di soggetti iscritti a corsi universitari, ma ancor più coppie di sposi che iniziano a vivere una propria identità sul piano affettivo-sessuale, in seguito al matrimonio religioso. Quindi piena inclusione sociale, in cui anche l'occupazione lavorativa costituisce una parte non meno rilevante di una reale conquista e di un reale possesso di un proprio posto e di una collocazione sociale.

Inclusioni reali e complete, impensabili fino a non poco tempo fa.

Nel passato infatti, riferendosi a persone con sindrome di Down e ai temi dell'amore e della sessualità, il pensiero volgeva verso qualcosa di odioso, frutto di violenza o in termini di sessualità non intenzionale, quindi non legata ad aspetti affettivi o di vera relazione. Soltanto negli ultimi anni s'è stabilito e imposto un modo diverso di pensare, ma anche di parlare di sessualità vera e propria, pure per persone con tale sindrome.

Infatti diversi sono i casi di individui i quali, pur presentando limiti di gradi variabili in tal senso, aspirano ad innamorarsi e a vivere una relazione normale. Significativo, poi, è senz'altro il fatto che nei maschi la capacità riproduttiva, nella quasi totalità dei casi è nulla. Motivo questo che, secondo il diritto canonico costituiva a suo tempo l'impedimento al matrimonio religioso, fondato questo essenzialmente sulla finalità della procreazione. Altro dato attiene all'aspettativa di vita, che negli ultimi sessant'anni ha registrato un incremento impensabile. Tutte le iniziative rivolte a tali soggetti negli ultimi decenni, sia per l'inserimento scolastico, che per quello lavorativo, hanno portato a un nuovo slogan che può essere il seguente: *"Lavoro, casa, sesso: storie di normale diversità"*.

Conclusione

Dopo l'elaborazione di dati e criticità sul tema fin qui riportati, sottolineo ancora la necessità che ogni individuo, qualunque sia la sua condizione, deve poter percorrere una propria strada, fruendo di tutte le diverse opportunità per ritrovarsi a vivere, e soprattutto "condividere" con dignità, una propria identità di genere coincidente anche (e non solo) con il proprio sesso.

Concludo l'esposizione aprendo una finestra, per condividere con il lettore il proseguo del testo di una breve narrazione, iniziata nell'introduzione di questo articolo, di un uomo, un giornalista, che nella sua vita ha dimostrato non solo di saper accettare la propria condizione, ma anche di pervenire ad una consapevolezza della necessità di socializzare la propria esperienza, con numerose iniziative di alto valore socio-educativo.

Inutile dire che io mi sono sempre sentito, dentro di me, assai bello, attraente e seducente. Peccato però che la realtà esteriore urlasse il contrario, e non a caso la prima esperienza, peraltro dolcissima e insperatamente positiva, di sessualità la ebbi attraverso l'incontro a pagamento con una prostituta, alla soglia dei vent'anni. Fu la conferma che in teoria avrei potuto condurre una vita sessuale ed affettiva quasi normale, con qualche piccolo accorgimento tecnico che non mi pare il caso di riferire qui nei dettagli.

Il punto vero, e incontrovertibile, è che la sessualità (e di conseguenza l'amore) è un diritto che non si può esigere, non si può imporre. Al massimo si possono cercare delle vie d'uscita, dei compromessi onorevoli e dignitosi (come sta avvenendo, faticosamente, con la battaglia per la creazione della figura dell'assistente sessuale, sulla scia di esperienze significative in molti Paesi europei, come raccontiamo in queste pagine).

Ma la strada è tortuosa, complessa, irta di ostacoli di ogni genere. Dopo quell'esperienza unica di sesso «proibito» mi risultò più facile percorrere la strada lineare della ricerca di affetti, di relazioni, che spesso rimanevano comunque amicizia, con il non detto, con quell'ultima ritrosia (magari dettata dal timore della reazione dei genitori) che mi lasciava in uno stato di struggente delusione.

Fino a quando incontrai Nadia, una ragazza paraplegica vivacissima, che divenne mia moglie e con lei condivisi 21 anni di vita intensa e assolutamente normale: una malattia imprevedibile me la strappò, quasi dieci anni fa.

Ci credevano fratello e sorella. Non capiva la gente come facessimo in due, entrambi in sedia a rotelle, a vivere da soli, liberamente. Era divertente stupire con un bacio, rispondere sorridendo agli sguardi carichi di imbarazzo. Il destino è stato buono con me. Da sei anni vivo una relazione intensa con una donna più giovane, senza alcuna disabilità, che ancora stento a capire perché abbia deciso di condividere la sua esistenza con una persona oggettivamente disabile e un po' scomoda, come sono io. Ma la chiave di lettura è in fondo la «normalità» di una storia nella quale si vive alla pari, senza indulgere nell'accudimento, anzi. Attorno a me, finalmente, vedo e sento storie più o meno positive di relazioni importanti, ma anche di avventure sessuali effimere. I social NETWORK, i siti internet, amplificano le opportunità di incontro, di caduta delle inibizioni e spesso degli alibi che consentono a molti di rinunciare, di scappare, di fronte al rischio di un rifiuto.

Bibliografia

- Baird, V. (2003). *Le diversità sessuali*. Roma: Carocci.
- Baron-Choen, S. (2005). *Questione di cervello*. Milano: Mondadori.
- Bomprezzi F. (2014). *Il corpo dell'amore. Affetti e sesso per le persone con disabilità: un diritto che non si esige, ma si conquista*. <http://lettura.corriere.it/il-corpo-dellamore/> (consultato il 20 settembre 2017).
- Borillo, D. (2009). *Omofoobia. Storia e critica di un pregiudizio*. Bari: Dedalo Edizioni.
- Bowlby, J. (1972). *L'attaccamento alla madre*. Torino: Boringhieri.
- Brizendine, L. (2007). *Il cervello delle donne*. Milano: Rizzoli.
- Cottini, L., & Morganti, A. (2015). *Evidence-Based Education e pedagogia speciale*. Roma: Carocci.
- Crepault, C. (1989). *Dal seme di Eva. Saggio sulla differenziazione dello sviluppo sessuale*. Milano: Franco Angeli.
- D'Ottavio, G., & Simonelli, C. (1990). *Andrologia e psicopatologia del comportamento sessuale*. Roma: Carocci.
- Gay R., & Di Bona, M. (2007). *Eros e disabili. Riflessioni e testimonianze*. Milano: Ancora.
- Giommi, R. (2007). *Sessualità infantile, adolescenziale ed educazione sessuale*. In E. Jannini (Ed.), *Trattato di psicosessuologia e medicina della sessualità*, Milano: Elsevier Masson.
- Grumbach, M. M. (2002). The neuroendocrinology of human puberty revisited, *Horm Res*, 57, 2-14.
- Guldborg, K., Parsons, S., MacLeod, A., Jones, G., Prunty, A., & Balfe, T. (2011). Implications for practice from international review of the evidence on best practice in educational provision for children on the autism spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 26, 1, 65-70. Hammersley, M. (2007). *Educational research and evidence-based practice*. London: Open University Sage Publications.
- Haelewyck, M.C., & Ruelle, O. (2001). Qualité de vie et affectivité. *Journal de la Trisomie*, 21, 1, 3, 20-27.
- Hattie, J. (2009). *Visible learning: A synthesis of over 800 meta-analyses relating to achievement*. London and New York: Routledge.
- Haracopos, D., & Pedersen, I. (2006). *Diagnostic observation scheme for autistic youngsters and adults*. www.autismo.com/scripts/articulo/smeustra.idc?n=sexo2.
- Jannini, E.A., Lenzi, A., & Maggi, A. (2007). *Trattato di psicosessuologia e medicina della sessualità*. Milano: Elsevier Masson.
- Katz, G., & Lazcano-Ponce, E. (2008). Sexuality in subjects with intellectual disability: Ari educational intervention proposal for parents and counselors in developing countries. *Salud Pública de Mexico*, 50, 2, 239-254.
- Guldborg, K., Parsons, S., MacLeod, A., Jones, G., Prunty, A., & Balfe T. (2011). Implications for practice from international review of the evidence on best practice in educational provision for children on the autism spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 26, 1, 65-70.
- Leeb, R.T.R., & Gillian, E. (2004). Here's looking at you, kid! A longitudinal study of perceived gender differences in mutual gaze behavior in young infants. *Sex Roles*, 50, 1-2, 1-5.
- Leutar, Z., & Miiokovic, M. (2007). Level of Knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and Disability*, 25, 93-109.
- McClure, E.B. (2000). A meta-analytic review of sex differences in facial expression processing and their development in infants, children, and adolescents. *Psychol Bull*, 126, 3, 424-453.
- Narduzzo, C. (2005). *Assistenti sessuali: parliamone*. UILDM-DM.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (1999). *ICF. Classificazione internazionale delle menomazioni, delle attività personali e della partecipazione sociale*. Trento: Erickson.
- Pascoletti C. (2017). Autonomia, Autodeterminazione e Amore: "le tre A" per una vita di qualità. Terza parte: l'amore possibile. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 2, 2, 84-110.
- Persico, G. (2004). *Bisessualità e dintorni: il sottile confine dell'identità sessuale*. Milano: Franco Angeli.
- Pievani, T. (2009). *La teoria dell'evoluzione*. Milano: Bompiani.
- Plante, E., Schmithorst, V.J., Holland, S.K., & Byars, A.W. (2006). Sex differences in the activation of language cortex during childhood. *Neuropsychology*, 44, 7, 1210-1221.
- Ratzka, A. (2005). Sexuality and people with disabilities: what experts often are not aware of, *Retrieved December*, 19, 1-2.
- Ruspini, E., & Inghilleri, M. (2008). *Transessualità e scienze sociali: identità di genere nella postmodernità*. Napoli: Liguori Editore.
- Simonelli, C. (2002). *Psicologia dello sviluppo sessuale e affettivo nell'arco di vita*. Roma: Carocci.
- Stansfield, A. J., Holland, A. J., & Clare, I. C. (2007). The sterilization of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 8, 569-579.

- Uysal, N., Tugyan, K., Kayatekin, B.M., Acikgoz, O., Bagriyanik, H.A., Gonenc, S., Ozdemir, D., Aksu, I., Topcu, A., & Semin, I. (2005). The effects of regular aerobic exercise in adolescent period on hippocampal neuron density, apoptosis and spatial memory. *Neurosci. Lett.*, 383, 3, 241-245.
- Walter J., & Hoyler, H. (1986). *Erwachsensein und sexualitaet in der Lebenswirklichkeit geistigbehinderter Menschen*. Winter: Heidelberg Universitaetverlag.

BLOG «INVISIBILI» (<http://invisibili.corriere.it>).

Un libro a numero

Campanelli Verdi e Rossi

Screening precoce nei Disturbi dello Spettro Autistico per bambini da 0 a 3 anni

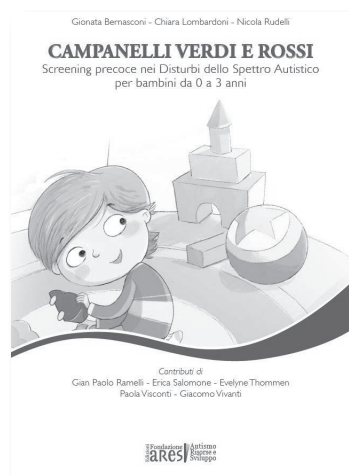
di Gionata Bernasconi, Chiara Lombardoni, Nicola Rudelli.

Con contributi di Giacomo Vivanti, Paola Visconti, Evelynne Thommen, Erica Salomone, Gian Paolo Ramelli

Edizioni Fondazione Ares – Giampiero Casagrande editore

I Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) sono una condizione complessa e multiforme che spinge ricercatori e clinici a percorrere sempre nuove vie per comprenderla e per affrontare le sfide concrete poste alla società.

L'idea di scrivere Campanelli Verdi e Rossi, sostengono gli autori, nasce dalla loro esperienza professionale e dalle persone in cui si sono imbattuti. Da questi incontri sono emersi alcuni elementi chiave che hanno trovato una loro collocazione all'interno del manuale: l'importanza di divulgare i risultati della ricerca, la necessità di applicare sul campo le conoscenze teoriche in nostro possesso e il desiderio di coinvolgere attivamente chi accompagna quotidianamente i bambini.



Struttura del manuale

Nella prima parte è descritto lo sviluppo tipico del bambino dalla nascita ai tre anni, con un accento particolare sullo sviluppo precoce dell'intersoggettività, cioè della capacità di capire e interagire in maniera reciproca con gli altri, e sulle peculiarità che emergono nei bambini con DSA. I segnali di DSA nella prima infanzia vengono analizzati nel dettaglio, rifacendosi alle ultime ricerche effettuate a livello internazionale.

La redazione di questa parte è stata affidata a due esperte del campo, Evelynne Thommen, Professoressa presso l'EESP HES-SO di Losanna e Paola Visconti, Responsabile Centro Disturbi dello Spettro Autistico, UOCNPI, IRCCS, Istituto delle Scienze Neurologiche, Ospedale Bellaria, Bologna.

La seconda parte è composta dalle schede operative che guidano l'osservazione del comportamento dei bambini e da una descrizione di come utilizzare il manuale. Le modalità di osservazione sono descritte con un linguaggio semplice e accessibile, e le situazioni proposte sono applicabili con facilità alla realtà delle strutture per la prima infanzia. Ogni scheda è accompagnata dalle illustrazioni di Barbara Bongini, che danno un contributo colorato e vicino al mondo dell'infanzia, alla comprensione degli item. Ecco un esempio relativo all'osservazione dell'attenzione condivisa.

Attenzione condivisa
03 // Attenzione condivisa



COSA osservare
Osservare se il bambino alterna spontaneamente lo sguardo tra ciò che gli interessa o che attira la sua attenzione (ad esempio, persone, giochi, eventi dell'ambiente) e le altre persone. Questo significa che il bambino guarda ciò che lo interessa, poi guarda l'adulto e, in seguito, guarda nuovamente ciò che lo interessa (o viceversa).

COME osservare
In due momenti distinti nella giornata, di minimo 10 minuti, mentre il bambino interagisce con dei coetanei o con un adulto.

3.1 In un gruppo di coetanei in cui vi siano delle situazioni inaspettate oppure degli avvenimenti, oggetti o persone che lo interessano particolarmente.

3.2 Con un adulto di riferimento e in cui vi siano delle situazioni inaspettate oppure degli avvenimenti, oggetti o persone che lo interessano particolarmente.

48 | Campanelli Verdi e Rossi - Seconda parte - Le schede di osservazione

Nella terza parte, Giacomo Vivanti e Erica Salomone sintetizzano le caratteristiche principali di un intervento di qualità nei DSA, in accordo con le linee guida internazionali. La finalità di questa parte conclusiva non è tanto quella di fornire una panoramica globale ed esaustiva di tutti gli interventi efficaci, quanto piuttosto quella di evidenziare alcuni punti chiave e principi di base ai quali è utile fare affidamento nel periodo successivo alla diagnosi di DSA.

Il manuale, che non è uno strumento di diagnosi ma una guida all'osservazione, permette di raccogliere informazioni mirate e oggettive che possono successivamente aiutare a comunicare con più efficacia ciò che si è osservato e riportarlo, insieme alla famiglia, ai

medici e ai professionisti che si occuperanno di approfondire le eventuali difficoltà di comportamento del bambino e di escludere o porre una diagnosi.

Esso si rivolge a professionisti o volontari della prima infanzia, che rappresentano i riferimenti cardine per l'identificazione di comportamenti atipici nello sviluppo del bambino. Infatti conoscere lo sviluppo tipico e poter osservare i bambini quando interagiscono in un gruppo di pari (come ad esempio nei gruppi di gioco o negli asili nido) sono elementi che migliorano e facilitano notevolmente la qualità dell'osservazione.

da 18 mesi




Campanello Verde se...

3.1 Il bambino alterna lo sguardo tra ciò che lo interessa (ad esempio, persone, giochi, eventi dell'ambiente) e un coetaneo in almeno tre occasioni durante i 10 minuti di interazione.

3.2 Il bambino alterna lo sguardo tra ciò che lo interessa (ad esempio, persone, giochi, eventi dell'ambiente) e un adulto in almeno tre occasioni durante i 10 minuti di interazione.

Campanello Rosso se...

3.1 Il bambino non alterna mai lo sguardo tra ciò che gli interessa (ad esempio, persone, giochi, eventi dell'ambiente) e un coetaneo in almeno tre occasioni durante i 10 minuti di interazione.

3.2 Il bambino non alterna mai lo sguardo tra ciò che lo interessa (ad esempio, persone, giochi, eventi dell'ambiente) e un adulto in almeno tre occasioni durante i 10 minuti di interazione.

nota: Riportare sulla scheda di annotazione il numero del campanello.

ITEM 03 - Attenzione condivisa | 49

POS: Personal Outcomes Scale

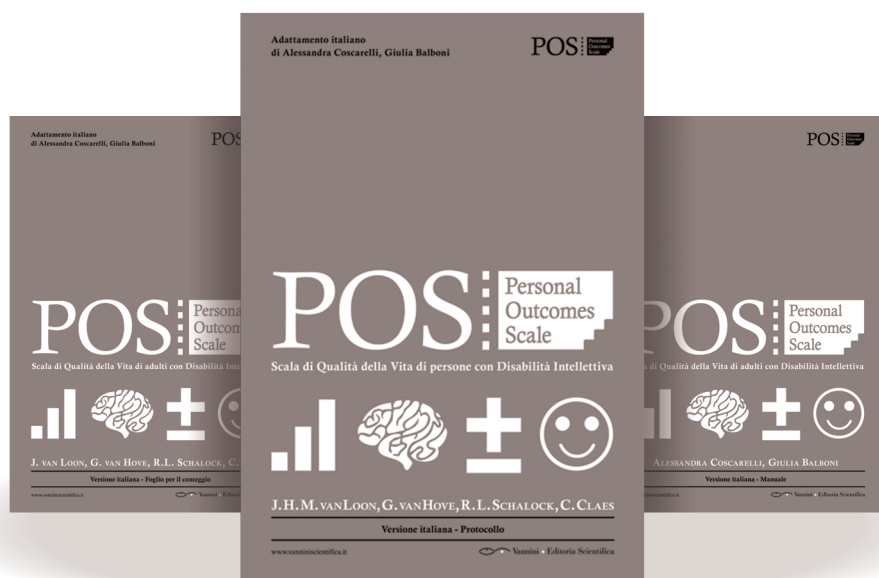
Scala di Qualità della Vita di adulti con Disabilità Intellettiva

J. van Loon,
G. van Hove,
R.L. Schalock,
C. Claes

A.Coscarelli
G.Balboni

Kit completo: € 199,00
ISBN KIT 978-88-6445-025-4

Composto da:
MANUALE
PROTOCOLLO
FOGLIO PER I PUNTEGGI



Vannini Editoria Scientifica srl
telefono 030.313374 - fax 030.314078 - info@vanniniscientifica.it
www.vanniniscientifica.it

MODULO D'ORDINE POS

DESIDERO ACQUISTARE n. KIT " POS" ISBN: 978-88-6445-025-4

Si prega di compilare il modulo con la ragione sociale da indicare per l'intestazione della fattura

Nome e cognome o Ragione sociale _____

Via _____ CAP _____

Citta _____ Prov _____

C.F./P.IVA _____

Tel/ Cell _____ Referente _____

E-mail _____

Indirizzo di spedizione (se diverso) _____

Modalità di Pagamento:

- Pagamento con bonifico anticipato
(euro 199,00 + 4,00 per spese spedizione)
BTL IBAN IT 26 K 08735 11206 041000410735 Causale: acquisto POS
- Contrassegno
(euro 199,00 + 9,00 per spese spedizione)
- Tramite il sito www.vanniniscientifica.it

*****Si prega inviare via mail a info@vanniniscientifica.it o via fax (030 314078) copia del bonifico/pagamento per poter procedere con la spedizione**

Data.....

Firma.....

Informativa ai sensi dell'art. 13 D. Lgs 196/03 (Privacy).

Titolare del trattamento è Vannini Editoria Scientifica, Via Mandolossa 117/A 25064 Gussago (BS) a cui rivolgersi per modifiche o cancellazione.

Letta informativa: Con la consegna della presente scheda consento il trattamento dei miei dati personali con le modifiche e per le modalità e finalità indicate nella stessa informativa.

Acconsento sì ☐ no ☐

Attraverso il conferimento dell'indirizzo e-mail, del numero di fax e di telefono consento l'utilizzo di questi strumenti per l'invio di informazioni commerciali e promozioni relative alle pubblicazioni di Vannini Editoria Scientifica srl.

<http://www.vanniniscientifica.it>:

Acconsento sì ☐ no ☐

Data.....

Firma.....