RITARDO MENTALE LIEVE

02 Dicembre 2008

Dott. Ciro Ruggerini

LA QUESTIONE EPISEMOLOGICA E NOSOGRAFICA

A. Il "filtro creativo" e il significato dei sistemi nosografici

IL FILTRO – COLORE

Corriere Della Sera,

domenica 17 febbraio 2002

Vino colorato artificialmente dai docenti per un esperimento della facoltà di Enologia
Bordeaux , 54 degustatori beffati da un rosso falso
di Francesco Merlo

Corriere Della Sera, Domenica 17 febbraio 2002

Vino colorato artificialmente dai docenti per un esperimento della facoltà di Enologia *Bordeaux, 54 degustatori beffati da un rosso falso*

*d*i Francesco Merlo

BORDEAUX -

Prima il bianco e poi il rosso.

Del bianco hanno sentenziato che era miele, pompelmo, burro, e persino idrocarburo.

Nel rosso hanno invece notato la violetta, il cacao, il tabacco, e addirittura un sentore di animale.

I 54 degustatori, scelti tra i migliori studenti della facoltà di Enologia, non sapevano che bianco e rosso erano uguali, non sospettavano che i loro professori avevano usato un colorante e dunque quel colore rosso era falso.

Insomma il bianco era stato tinto di rosso e nei due bicchieri c'era lo stesso identico vino, un bianco del 1966, vitigni Sèmillon e Sauvignon. Ovviamente, trattandosi di esperimenti universitari e scientifici, il colorante usato per tingere di rosso quel bianco era totalmente inodore e insapore (E 163, due grammi per litro).

Ed è inutile aggiungere che i professori Gil Morrot , dell'Istituto Nazionale di Ricerca sugli Aromi (Inra) di Montpellier, e Frédeéric Brochet, dell'università di Bordeaux, non sono due monelli e neppure due inguaribili astemi.

E' anzi da gentiluomini che si comportano evitando ogni malizia sulla scienza del vino.

Si limitano a registrare freddamente che la degustazione è un'illusione doppiamente orale , poiché è al tempo stesso boccale e verbale

Corriere Della Sera, Domenica 17 febbraio 2002

Vino colorato artificialmente dai docenti per un esperimento della facoltà di Enologia *Bordeaux, 54 degustatori beffati da un rosso falso* di Francesco Merlo

Ed è inutile aggiungere che i professori Gil Morrot, dell'Istituto Nazionale di Ricerca sugli Aromi (Inra) di Montpellier, e Frédeéric Brochet, dell'università di Bordeaux, non sono due monelli e neppure due inguaribili astemi.

E' anzi da gentiluomini che si comportano evitando ogni malizia sulla scienza del vino.

Si limitano a registrare freddamente che la degustazione è un'illusione doppiamente orale, poiché è al tempo stesso boccale e verbale

Il vino, si sa, lavora la lingua; e sempre il vino e la parola si sono fatti complici.

Eppure chissà quanti miti, simbolismi , evocazioni e saggezze i due professori potrebbero adesso demolire sbeffeggiando l'homo bibens e la sua idea che "in vino veritas".

Quando respiravano il bianco – bianco, con gli occhi chiusi e le narici sgranate, i sapienti degustatori di Bordeaux percepivano la paglia, ma quando invece inumidivano le labbra con il bianco – rosso sentivano il pepe.

Corriere Della Sera, Domenica 17 febbraio 2002
Vino colorato artificialmente dai docenti per un esperimento della facoltà di Enologia *Bordeaux, 54 degustatori beffati da un rosso falso* di Francesco Merlo

Insomma, gli aromi, pur sprigionandosi da uno stesso vino, si smentivano e si incrociavano, andavano e venivano in una gerba di sentori: "questo bianco sa di pane, al contrario il rosso sa di sottobosco".

Inesauribile, il discorso sul vino è infatti come il discorso su Dio o il discorso sul nulla , con il sospetto che non bastino tutte le parole del vocabolario per definire l'indefinibile o per coprire il vuoto.

Da bravi accademici, Morrot e Brochet hanno illustrato la ricerca con grafici e specchietti , l'hanno redatta in inglese intitolandola " **The color of odors**", e l'hanno arricchita di note, rimandi e bibliografie.

Corriere Della Sera, Domenica 17 febbraio 2002
Vino colorato artificialmente dai docenti per un esperimento della facoltà di Enologia *Bordeaux, 54 degustatori beffati da un rosso falso* di Francesco Merlo

In sintesi, sostengono che è il colore a produrre l'llusione, soprattutto quella olfattiva, e spiegano che ogni odore ha il suo colore, e che il vino rosso rimanda, sempre e comunque, a metafore scure, mentre il bianco, sempre e comunque, a metafore chiare.

Insomma, mai un rosso saprà di limone e un bianco di amarena, neppure se i nostri due professori spremessero un limone nel rosso, o riuscissero in qualche modo a schiarire visciole e amarene e nasconderle nel bianco.

E naturalmente la colpa (o il merito) dell'illusione sta, come al solito, nella nostra corteccia, area V 1, e non certo nella cultura del vino, nella sua assenza di sostanza, nella poesia che da sempre accompagna la nostra sete, visto che si mangia in prosa e si beve in versi.

Corriere Della Sera, Domenica 17 febbraio 2002

Vino colorato artificialmente dai docenti per un esperimento della facoltà di Enologia *Bordeaux, 54 degustatori beffati da un rosso falso* di Francesco Merlo

Eppure, sotto-sotto, questo esperimento è più prossimo allo scetticismo di quanto vorrebbe far credere la freddezza scientifica , e i due studiosi sono forse più ambiziosi della loro già apprezzabile ricerca.

Forse mirano a una moderna critica del gusto, e a una più generale smobilitazione del luogo comune.

Si scopre infatti che i due ricercatori hanno aggiunto un terzo vino, un vero rosso questa volta, vitigni Cabernet – Sauvugnon e Merlot, e hanno fatto ben trecento test triangolari , cambiando le luci e i bicchieri, e ripetendo due volte le degustazioni. Ebbene i degustatori hanno respirato le parti più volatili, poi hanno afferrato gli aromi meno volatili , quelli che hanno bisogno di un primo riscaldamento del palato; quindi il contatto con il vino si è fatto umido, vellutato, rotondo, e infine pieno, completo, e perfetto.

A quel punto il bianco – rosso, cioè il vino colorato, è sempre risultato molto più simile al rosso vero, piuttosto che a se stesso, vale a dire al bianco – bianco.

Arthur Stanlet Eddington (1822 – 1944)
The Philosophy of Physical Science (1939)

... immaginò un ittiologo munito di una rete con una maglia di tre centimetri con la quale pescava nell'oceano. Usando tale rete l'ittiologo sarebbe pervenuto probabilmente a conclusioni come : 1. nessun animale marino è largo meno di tre centimetri; 2. tutti gli animali marini hanno le branchie

… le analogie con i procedimenti della ricerca scientifica potrebbero essere specificate nel modo seguente :

La rete	**L'equipaggiamento sensoriale e intellettuale usato per procurarsi la conoscenza scientifica**
L'ittiologo	**Il fisico**
Gettare la rete	**L'atto dell'osservazione**
Il pescato	**Il corpus di conoscenza che costituisce la teoria fisica**

Fonte: David Oldroyd, Storia della Filosofia della scienza, Il Saggiatore, Milano, 1989

IL FILTRO DELLA NOSOGRAFIA

La realtà è necessariamente co-costruita; non si tratta di concludere che la conoscenza "vera" è impossibile; è, piuttosto, necessario avere consapevolezza dei filtri utilizzati

Filosofia della Nosografia "Ufficiale" (= caratteristiche del "filtro" concettuale)

… esistono … molte nosografie ma solo poche di esse entrano a fare parte della nosografia "ufficiale". Rutter e Gould (1985) hanno proposto di distinguere – classificare – le nosografie in " personali(private)" e "pubbliche(public)" o, potremmo dire, "ufficiali".

Le prime sono proposte per tentare di percorrere "strade nuove" e possono essere "speculative" ed "ipotetiche". Richiedono di essere verificate e sono destinate a rimanere nel libro ufficiale delle malattie solo se dimostrano, nel tempo, di possedere idonei requisiti di attendibilità (reliability) e validità (validity).

Filosofia della Nosografia "Ufficiale"

(= caratteristiche del "filtro" concettuale)

… le seconde hanno contenuti " provati" o, almeno, "non controversi" in quanto raccolgono quanto, dello stato attuale delle conoscenze ("ciò che si sa"), è condiviso a livello internazionale.

Sono necessariamente "conservatrici" in quanto sono aggiornate, in modo relativamente lento, solo sulla base dei risultati della ricerca clinica.

Le prime esprimono la direzione verso cui il campo di conoscenze si muove; le seconde esprimono il punto di partenza, la base sufficientemente "riconosciuta" di dati sicuri e ripetutamente confermati, a partire dalla quale si dirama ogni nuova esplorazione.

Filosofia della Nosografia "Ufficiale"

(= caratteristiche del "filtro" concettuale)

Vi sono pochi dubbi sul fatto che , anche nella psichiatria del bambino – come in quella dell'adulto – **le nosografie ufficiali sono contenute, oggi, nel DSM-IV e nell'ICD-10**. Le descrizioni e le direttive contenute in questi manuali "… non pretendono di rappresentare una messa a punto esauriente delle conoscenze attuali sulle varie condizioni morbose. Esse rappresentano semplicemente un insieme di sintomi e di **osservazioni su cui è stato raggiunto un accordo da parte di un ampio numero di consulenti di vari paesi** e una base ragionevole per definire i limiti tra le categorie nella classificazione delle sindromi e dei disturbi psichiatrici …" (OMS, 1992)

Fonte:
Guaraldi , G.P. , Ruggerini , C. : Diagnosi e Nosografia in psichiatria infantile . Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza 66 , 441 – 450 , 1999.

Il caso di Luca: "Il filtro creativo in azione"

Narrazione:

motivo dell'invio (depressione)

psichiatra che riceve l'invio, chiede una valutazione …= una particolarità del nostro Dipartimento di Psichiatria !

colloquio con i familiari:

- " sempre creduto normale"
- " collegano stato mentale e condizione lavorativa … ; ultimi 2.5 anni: cambio di gestione dell'azienda ; lavoro esecutivo; restrizione del lavoro in seguito a infortunio … LUCIDO: " il mio lavoro "
- fatto inabile al lavoro … LUCIDO: " …importante ritardo mentale …" (nota: si tratta di una "valutazione clinica")

Il caso di Luca: "Il filtro creativo in azione"

altri dati anamnestici:

scuola media senza insegnate di appoggio: bene; difficoltà nel calcolo e disegno

bene al lavoro dal 1985 al 2001: portinaio …

tempo libero: letture aggiornate! …

autonomia: bicicletta; relazioni sociali …

valutazione psicodiagnostica:

QI Leiter / QI verbale

evoluzione a distanza di 6 mesi:

" è in attesa di chiamata per organizzare il tempo libero …"

racconto dei familiari: " … antidepressivi -> insonnia -> ansiolitico -> sonno pesante -> enuresi -> anticolinergici

Il caso di Luca: "Il filtro creativo in azione"

Discussione:

"diagnosi neuropsicologica": profilo abilità scolastiche; "sindrome dell'emisfero dx"?

genesi del disagio: "medico" o "sociale"?

effetto della informazione medica sui genitori

come si spiega la valutazione della commissione invalidità ?

DEFINIZIONE DI RITARDO MENTALE

… L'apparente semplicità e chiarezza del concetto di ritardo mentale è ingannevole …(Benton, 1964)

10° revisione della concezione del ritardo mentale AAMR - 2002 - Definizione

ndr: criteriologica /diagnostica

Il ritardo mentale è una disabilità caratterizzata da limitazioni significative, sia del funzionamento intellettivo che del comportamento adattivo, che si manifestano nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche. Tale disabilità insorge prima dei 18 anni.

10° revisione della concezione del ritardo mentale AAMR - 2002 - Definizione

ndr: concettuale

Il ritardo mentale non è qualcosa che si *ha,* come gli occhi azzurri o un cuore malato. Non è neppure qualche cosa che si *è* , come essere piccoli o magri. Non è un disturbo medico, benché possa essere codificato in una classificazione medica di malattie; non è neppure un disturbo mentale, benché possa essere definito all'interno di una classificazione di disturbi psichiatrici.

Il termine ritardo mentale si riferisce a uno **stato particolare di funzionamento** che esordisce nell'infanzia, è *multidimensionale* ed è influenzato positivamente da *sostegni individualizzati* …

10° revisione della concezione del ritardo mentale AAMR - 2002 - Definizione

... ci portano a formulare alcune proposte: che sia riservato al RM una importanza prioritaria in tutta la medicina, e non solo in psichiatria; **che esso sia considerato una sindrome categoriale della mente e non solo una variante quantitativa**; che possa essere abbandonata l'espressione "ritardo" termine temporale, quantitativo, eufemistico, sostituita con un altro termine categoriale – reintroducendo ad esempio il termine "insufficienza"; che la classificazione ufficiale del ritardo superi gli aggettivi quantitativi fuorvianti – specie il termine anglosassone "lieve"; che sia distinto, con maggiore esattezza di analisi, il RM con permanenza del pensiero operatorio da quello con pensiero pre-operatorio, **specie nella previsione del trattamento; che l'ottica clinica prioritaria – diagnostica, nosografia, terapeutica – sia quella psicopatologica**, a cui fare seguire sempre l'indagine biologica; che nel ragionamento clinico la diagnosi categoriale specifica di RM preceda sempre ogni altra possibile diagnosi, e che successivamente siano associati ad essa i possibili sintomi somatici – ad es. i dimorfismi – o psicologici – ad es. la depressione, l'ansia ecc. – e infine tutte le ipotesi etiopatogenetiche …

Fonte : … 2003

10° revisione della concezione del ritardo mentale AAMR - 2002 - Definizione

5 ASSUNTI DI BASE

10° revisione della concezione del ritardo mentale AAMR - 2002 - Definizione

Assunto 1:

"Le limitazioni del funzionamento presente devono essere considerate all'interno del contesto degli ambienti comunitari tipici per età e cultura del soggetto"

Nota:

standard misurati in ambienti non isolati di tipo istituzionale

stesso background culturale e linguistico

10° revisione della concezione del ritardo mentale
AAMR - 2002 - Definizione

Assunto 1

ndr: Frederick Owusu di 23 anni, accede ad una visita, accompagnato dal marito della madre, perché presenta "problemi di memoria e di gestione del denaro";

consegna una relazione di visita a cui non riesce a dare significato;

"la madre a breve partirà per il Ghana e tornerà con una moglie adatta a lui";

10° revisione della concezione del ritardo mentale

AAMR - 2002 - Definizi

Assunto 1

Valutazione neuropsicologica – novembre 2004:

"…la somministrazione della parte non verbale della WAIS mostra la presenza di un deficit di analisi e sintesi visiva che si accompagnano alla presenza di una marcata riduzione dello span spaziale, che non supera i due elementi, e della prassia costruttiva. Le alterazioni visuo – spaziali sono confermate anche dalla caduta alla prova di Raven nella quale il paziente non è in grado di completare in modo logico delle tavole percettive. Nemmeno le funzioni attentive sono indenni infatti in un compito di visual search sono pochi gli stimolo bersaglio individuati e la ricerca è effettuata in modo scomposto e casualmente nonostante venga ripetuto più volte di procedere riga dopo riga …"

10° revisione della concezione del ritardo mentale

AAMR - 2002 - Definizione

Assunto 1

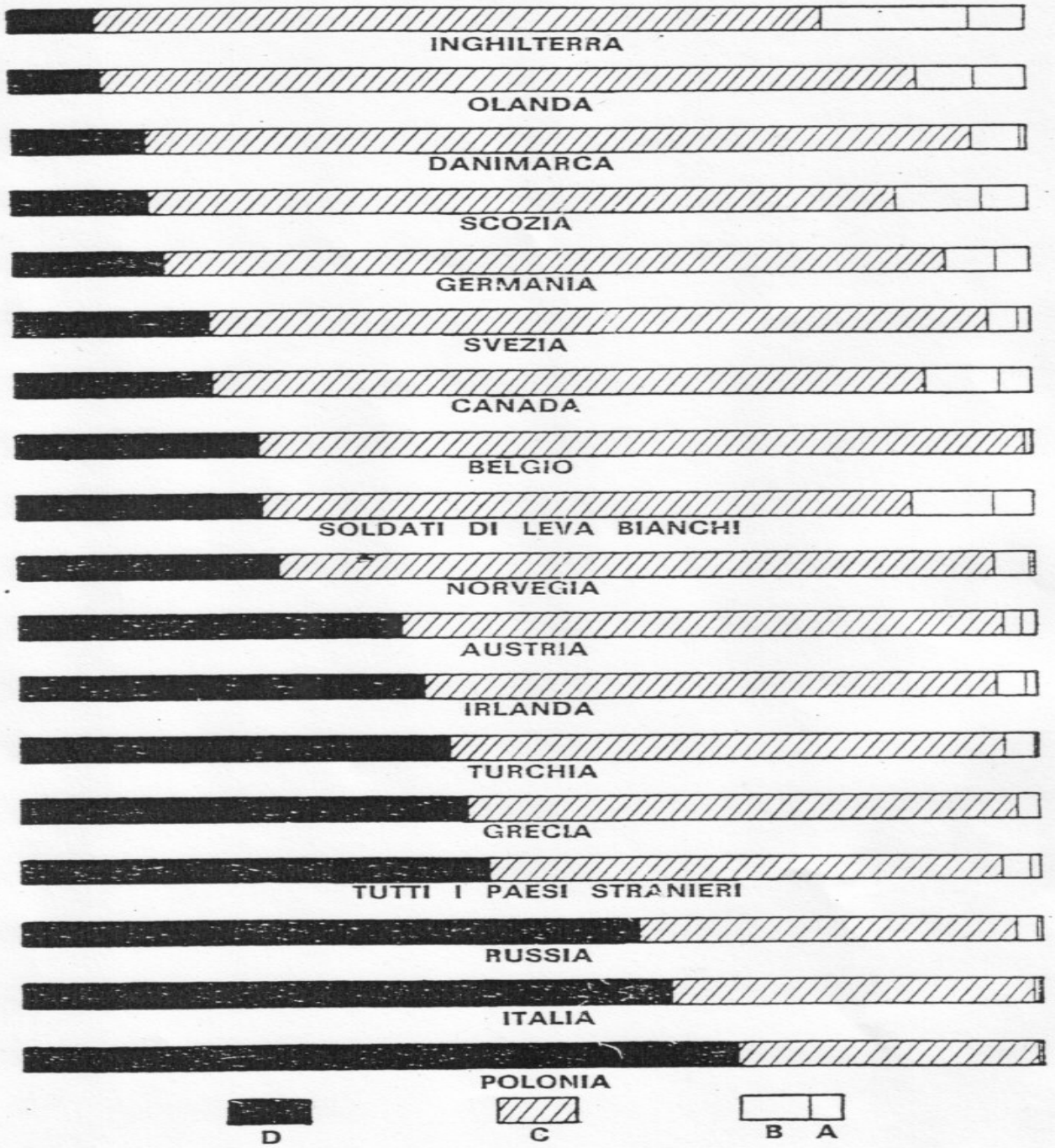
Dati anamnestici:

… Frederick si trasferisce dal Ghana all'Italia circa due anni fa … da circa due anni lavora in una industria di macellazione di carni bovine, suscitando apprezzamenti per le sue capacità professionali nonostante le dure mansioni a cui si dedica. Vive da solo in un mini appartamento che riesce a gestire senza particolari difficoltà… solo in alcune attività deve essere aiutato dalla madre o dal patrigno…*nella gestione del denaro ha bisogno di un supporto da parte di figure tutoriali*; la madre ha infatti subordinato ad un suo controllo la riscossione di denaro dalla banca dove Frederick deposita il suo stipendio

Assunto 2

"Una valutazione efficace deve considerare sia le diversità culturali e linguistiche, sia le differenze nella comunicazione e nei fattori sensoriali, motori e comportamentali"

Dati immigrati USA



RA 1. Distribuzioni percentuali dei gradi di intelligenza secondo il luog

Utilità clinica della valutazione del grado di RM: Il caso di Antonio

Assunto 2

- **Antonio ha 55 anni e vive nell'Istituto dal 1955; all'ingresso aveva diagnosi di "Cerebropatia da morbo di Little".**

- **Nella sua cartella non compare diagnosi di RM che è comunque "implicita" per gli operatori**

- **Può muovere efficacemente solo parte dell'arto superiore sinistro. Dal 2001 è impegnato in un programma per l'acquisizione della lettura e scrittura. Dal 2003 utilizza per deambulare autonomamente una carrozzina elettrica**

Utilità clinica della valutazione del grado di RM: Il caso di Antonio

Assunto 2

Risultati dei test eseguiti:

- ✓ Leiter-R QI =80
- ✓ ADD = Assenti Disturbi Mentali
- ✓ SPSS =Abilità sociale efficace
- ✓ Vineland =Risultato che si differenzia nelle diverse aree, l'area della socializzazione e della comunicazione (ricezione) risultano nella norma per età.

Antonio non è un soggetto con Ritardo Mentale, ha buone capacità sociali, non ha disturbi mentali e ha capacità adattive buone ma autonomia fortemente limitata dalla teratraparesi.

Utilità clinica della valutazione del grado di RM: Il caso di Antonio

Assunto 2

Sintesi del caso secondo la valutazione DC-LD (Diagnostic Criteria for Learning Disabilities):

- *ASSE I* Livello di Efficienza Intellettuale Generale: nella norma
- *ASSE II* Eziologia: non nota
- *ASSE III* Disturbo di sviluppo del linguaggio espressivo (da Anartria)
- *ASSE IV* Disturbi Neurologici: Tetraplegia

Le necessità di Antonio si trovano in queste due aree . Questi ambiti appartengono all'area della Riabilitazione ed all'area Pedagogica

10° revisione della concezione del ritardo mentale AAMR - 2002 -

Definizione

Assunto 3

"In una stessa persona, le limitazioni spesso coesistono con i punti di forza"

"Questo significa che le persone con ritardo mentale sono **esseri umani complessi** che probabilmente possiedono **certe doti così come alcune limitazioni**. Come tutte le persone, spesso sono in grado di fare alcune cose meglio di altre. Le persone possono avere capacità e risorse che sono indipendenti dal loro ritardo mentale. Si possono dunque ritrovare punti di forza in capacità sociali o fisiche, o in qualche area delle abilità adattive, o in un aspetto di una certa abilità adattiva nella quale per il resto si mostra una limitazione generale"

10° revisione della concezione del ritardo mentale

AAMR - 2002 - Definizione

Assunto 3

ndr: esempio di valutazione "difettologica" ad "una sola dimensione"

Davide, 10 anni; ritardo mentale moderato; epilessia con parossismi occipitali

… da una relazione clinica : …

"…ha difficoltà in tutti i compiti che richiedono una integrazione di competenze visuo – motorie, visuo - spaziali e prassiche costruttive … difficoltà sia sul versante espressivo che in quello ricettivo del linguaggio … carenze nel repertorio lessicale sia in comprensione che in produzione … carenze nel processamento dei locativi , possessivi plurali , frasi relative e tempi dei verbi … difficoltà nella rappresentazione delle lettere … difficoltà in tutte le prove di coordinazione della motricità volontaria sia grossolana che fine … "

Fonte: Guaraldi, G.P., Ruggerini, C .: Ritardo Mentale e psicopatologia dello sviluppo: riflessioni cliniche. Abilitazione e Riabilitazione, 11 : 7 – 17 , 2002

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica"

Assunto 3

A. Il motivo dell'incontro

- Emanuele ha **14 anni** e vive in Puglia
- Viene in ambulatorio con la madre e una zia materna che vive a Modena; porta con sé una **pila di documenti clinici** e una domanda formulata così dai genitori: "sono necessari **altri accertamenti** per chiarire la diagnosi? ; cosa potrebbe fare **dopo la scuola media**?; abitare in una Residenza?; frequentare un centro Diurno? …"

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 2

Assunto 3

B. I Documenti Clinici

La documentazione è inerente a molteplici accertamenti (tra cui RMN encefalo, EEG ripetuti, cariotipo standard, indagini metaboliche tutti nei limiti di norma), test psicometrici e consulenze genetiche eseguiti presso diverse strutture ospedaliere che hanno portato alla formulazione di differenti ipotesi eziologiche:

- 1998: Ritardo Mentale in soggetto con note dismorfiche facciali
- 1999: Ritardo Mentale di grado medio da encefalopatia perineonatale
- 2000: Ritardo Mentale di grado medio ad eziologia non precistata e dismorfismi facciali
- 2001: disturbo comportamentale con quadro associato di ritardo mentale di grado medio ad eziologia non precistata
- 2004: sindrome C-trigonocefalia su valutazione gestaltica non dimostrabile da indagine di laboratorio

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 3

Assunto 3

Ciò che ci colpisce dei documenti clinici

1. La **"sottolineatura"** dei dismorfismi facciali
2. L' **"enfasi"** sulla incompletezza degli accertamenti eziologici
3. La **"presunzione di oggettività"** della osservazione psicologica " libera"
4. La **"teoria implicita"** dei fattori che regolano lo sviluppo

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 4

Assunto 3

1. La "sottolineatura" dei dismorfismi facciali

(Assunto Implicito: " *il linguaggio della conoscenza scientifica può essere utilizzato in ogni tipo di circostanza , senza preoccuparsi del contesto : comunicazione tra esperti VS comunicazione ai non addetti ai lavori*")

Lettera di dimissione del 1998: "… siamo stati colpiti dalle ***alterazioni grossolane del viso*** : mandibola prominente , padiglioni auricolari ampi, palato ogivale , iperestensibilità delle articolazioni … "

Referto di consulenza genetica del 1999: " … dal punto di vista della genetica clinica non è possibile attribuire una diagnosi di certezza alla condizione clinica di E. anche se ***la facies è alquanto evocativa*** della cosidetta sindrome C-trigonocefalia … ***il sospetto diagnostico è solo gestaltico (impressione visiva)*** … comunque , la trigonocefalia , di per sé , può essere responsabile di quadri clinici simili …"

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 5

Assunto 3

2. L'"enfasi" sulla incompletezza degli accertamenti eziologici (Assunto Implicito: *"è più interessante chiedersi cosa pensa la scienza piuttosto che interessarsi di quali informazioni servono al paziente"*)

Lettera di dimissione del 2000: " … vista la negatività dell'esame cromosomico … appare opportuno eseguire prelievo per la ricerca di eventuali " subtelomeric rearrangements" (da inviare negli USA …) …

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 6

Assunto 3

3. La "presunzione di oggettività" della osservazione psicologica " libera"

(Assunto Implicito: *"osservo dunque scopro necessariamente la natura delle cose")*

… da una cartella clinica :

OSSERVAZIONE: …la relazione con l'altro è stata caratterizzata da oscillazione tra condotte sostanzialmente più evolute ed atteggiamenti immaturi , dipendenti , adesivi … espressione di una tonalità emotiva tendente ad uno stato depressivo …

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 7

Assunto 3

4. La "teoria implicita" dei fattori che regolano lo sviluppo

(Assunto Implicito: ***il Ritardo Mentale è una malattia ; l'individuo non costruisce attivamente la sua conoscenza del mondo ma si sviluppa "per bombardamento"*****)**

…da una lettera di dimissione (2000) :

Indicazioni di Trattamento: … necessita di interventi di **stimolazione globale** sugli aspetti cognitivi … tale intervento può essere effettuato anche in corso delle **sedute logopediche o psicomotorie** … che tuttavia devono assumere un carattere di stimolazione generale in tutte le aree dello sviluppo … in alternativa può essere utile una **terapia occupazionale** …

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 8

C. L'incontro con Emanuele

Assunto 3

Incontriamo Emanuele insieme alla madre e alla zia; abbiamo già esaminato i documenti clinici e definiamo, come obiettivo del nostro incontro, quello di fare una **"ricognizione sulle sue abilità "** utilizzando, come guida, gli items della **Scala Vineland** (Adaptive Behavior Scales)…

Il suo viso è un po' allungato ma non ci fa venire in mente nulla di patologico…; (non conosciamo, ancora, la sindrome C-trigonocefalia!…) …

L'incontro dura **molto più di un 'ora**

Emanuele **partecipa con attenzione; interviene spesso e a proposito; rispetta i turni di conversazione** …

Madre e zia forniscono spesso **connotazioni negative dei suoi comportamenti**

ma **lui interviene, con pazienza, e spiega le sue ragioni** …

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 9

Assunto 3

C. L'incontro con Emanuele

…Emanuele ha molte capacità e una vita sociale ricca di incontri: **sa disegnare con il computer, manda messaggi con il telefonino** …; segue in trasferta – con il padre – la **squadra di calcio** della sua città, fa attività di **volontariato** con un gruppo parrocchiale, è sensibile al problema degli anziani …

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 10

Assunto 3

Risultato alla Scala Vineland :

	punt.grezzo	VS RMLieve
•Comunicazione :	234	> media
•Ab. Quotidiane :	310	> media
•Socializzazione :	217	> media

In sintesi : Emanuele ha capacità adattative superiori a quelle delle persone con Ritardo Mentale Lieve

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 11

Assunto 3

D. Considerazioni

1. Emanuele riceve dai documenti medici che lo accompagnano una **definizione monocorde**: la sua condizione esistenziale viene fatta coincidere, di fatto, con le sole **dimensioni neurobiologiche** del suo Ritardo Mentale.

Nei documenti viene dato rilievo assoluto ai suoi dismorfismi facciali, alla necessità di completezza diagnostica, alla sensatezza di identificare in un **Trattamento Infinito** i bisogni dell'esistenza.

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 12

Assunto 3

D. Considerazioni

2. I familiari di Emanuele si comportano in modo coerente con questo messaggio:

a) dopo tanti anni e tanti esami eseguiti continuano a chiedere agli specialisti una diagnosi più accurata in funzione di chissà quale Terapia Medica risolutrice della malattia

b) al termine della Scuola Media si chiedono cosa fare di lui e come orientarsi nel futuro

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 13

Assunto 3

D. Considerazioni

Il comportamento dei familiari è in chiara sintonia con la visione proposta dagli specialisti medici.
Gli specialisti medici hanno costruito l'Ecotipo dei genitori che aderiscono con le loro azioni -richiesta di accertamenti e di Trattamenti -, senza essere capaci di contrapporsi su un piano culturale , alla concezione del Ritardo Mentale come malattia.
Questa visione annulla, però, il progetto esistenziale per l'età adulta tanto che, a molte centinaia di chilometri dalla loro residenza, i familiari si chiedono se è proprio vero che è possibile pensare al futuro …

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 14

Assunto 3

Conclusioni

1. La condizione esistenziale del Ritardo Mentale non è una "realtà naturale"- un " dato oggettivo"- ma una realtà definita dalla cultura in cui è immersa
2. Questa cultura è costituita dall'insieme delle concezioni che, in tempi diversi, la hanno definita (Ecotipo)

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 15

Assunto 3

Conclusioni

3. Di questo Ecotipo fanno parte le concezioni neurologiche psichiatriche e mediche e i documenti clinici che ne descrivono le loro applicazioni

4. I documenti clinici possono contribuire a formare un Ecotipo che ispira l'offerta di opportunità favorevoli allo sviluppo oppure che nega l'utilità di queste offerta prospettando una staticità neurologicamente fondata

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 16

Assunto 2

Conclusioni

5. I documenti clinici dovrebbero tenere conto del loro destinatario e modificarsi in modo conseguente

6. Al momento attuale questi documenti sono pensati, unicamente, come una forma di comunicazione tra specialisti

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 17

Assunto 3

Conclusioni

8. Ciò si deve ad una concezione della conoscenza che prevede gli specialisti medici come unici referenti autorizzati e i disabili come spettatori passivi della assistenza che si organizza per loro

9. In genere è assente ogni preoccupazione di divulgazione scientifica alle famiglie

La storia di Emanuele e della sua faccia "problematica" 18

Assunto 3

Conclusioni

9. L' **OMS** in un documento del **2002** – **Innovative care for chronic conditions: building block for action** – ha suggerito che la gestione delle condizioni croniche richiede un **cambiamento totale di prospettiva**: gli specialisti della assistenza, i soggetti disabili e le loro famiglie, le agenzie sociali possono funzionare bene e in modo economico solo **condividendo un patrimonio comune di conoscenze scientifiche e di concezioni etiche**

10° revisione della concezione del ritardo mentale AAMR - 2002-
Definizione

Assunto 4 :

Assunto 4

"Un obiettivo fondamentale nella descrizione delle limitazioni è quello di sviluppare un profilo di sostegni necessari"

Nota :

non è sufficiente analizzare semplicemente le limitazioni di una persona.

Questa analisi è finalizzata a sviluppare un quadro descrittivo dei sostegni di cui necessita la persona per migliorare il suo funzionamento

10° revisione della concezione del ritardo mentale AAMR - 2002-
Definizione
Assunto 5:

Assunto 5

"Con un adeguato sistema individualizzato di sostegni, forniti per un certo periodo di tempo, il funzionamento della persona con ritardo mentale tende a migliorare"

se si forniscono sostegni si hanno miglioramenti globali

- una mancanza di miglioramento nel funzionamento può servire come base per riesaminare il profilo dei sostegni necessari
- il punto fondamentale è che il vecchio stereotipo secondo il quale le persone con ritardo mentale non sono in nessun caso in grado di migliorare è errato . Eccetto rari casi , bisogna sempre attendersi da sostegni appropriati un certo grado di miglioramento nel funzionamento.

La storia di Onelio, individuo o invisibile o misconosciuto

Assunto 5

- Onelio ha **57 anni** e vive, da un anno, dopo la morte della anziana madre, da solo. Nell'**ultimo anno** Onelio ha fatto grandi ed inaspettati cambiamenti.
- Ha stabilito una **relazione rassicurante e protettiva** con un giovane procuratore legale, nominato dal Tribunale di competenza come suo tutore. Ha iniziato a frequentare un **centro per anziani** con i quali condivide il pasto di mezzogiorno – ma con i quali rifiuta di fraternizzare perché, come riferisce alla sua assistente sociale, "dormono sempre ed alcuni non parlano".
- Ha iniziato ad essere **autonomo nel prepararsi un pasto serale,** dopo che gli è stato insegnato a farlo.

La storia di Onelio, individuo o invisibile o misconosciuto

Assunto 5

Ha iniziato a ricercare, in ogni momento, un **contatto telefonico con le assistenti** del centro anziani – alle quali chiede spiegazioni per ogni attvità della vita quotidiana: per esempio "come potrebbe stare una cravatta gialla sul mio vestito…?".

Ha iniziato a cercare di **contattare la madre di una delle segretarie** che ha conosciuto al centro: "si fa trovare nel suo giardino e chiede di lei…"

Ha iniziato a **godere delle gite** organizzate dal centro: "l'ultima uscita dal suo paese era stata per recarsi a Rimini, con i suoi genitori, quando era bambino

La storia di Onelio, individuo o invisibile o misconosciuto

Assunto 5

Onelio ha una lunga storia di ricoveri e terapie psichiatriche.

All'età di **23 anni** viene ricoverato, per la **prima volta**, presso una **clinica psichiatrica**.

"Da qualche mese, dopo un episodio influenzale, presenta depressione con marcata componente ansiosa…evita le compagnie, sospende il lavoro…è insonne…accusa astenia agli arti inferiori, dolori precordiali, difficoltà alla respirazione, dolori epigastrici

La storia di Onelio, individuo o invisibile o misconosciuto

Assunto 5

Onelio è nato da parto distocico, ha **ripetuto molte volte le classi elementari** ed è stato **riformato al servizio di leva**. Nelle settimane precedenti il ricovero ha iniziato un **lavoro** nuovo – il secondo – che tuttavia, **non è in grado di svolgere**… Durante il ricovero gli specialisti evidenziano, come tratto prevalente della sua personalità un "**senso di insufficienza e di insicurezza** che colora ogni esperienza un po' impegnativa – il lavoro, i rapporti con le ragazze – ed una chiara difficoltà ad adattarsi ad ogni esperienza extrafamiliare – i coetanei lo chiamano "donnina" e "gli attribuiscono ruoli femminili e lui reagisce evitando gli amici che normalmente lo insultano…".

La diagnosi di dimissione è di **"Nevrosi"**

La storia di Onelio, individuo o invisibile o misconosciuto

Assunto 5

All'età di **28 anni** viene ricoverato per la seconda volta. Onelio **non è stato in grado di svolgere** alcuna **attività extrafamiliare** e vive con i genitori ed un fratello. Ha continuato le **terapie psicofarmacologiche** con assiduità. Continua a lamentare **dolori somatici**, ad "avere timori di non riuscire, di avere un fisico già minato, di stare male".

Il suo assetto mentale viene definito di **"immaturità con sentimenti di insufficienza ed inadeguatezza"**.

La diagnosi di dimissione è di

"Nevrosi ipocondriaca"

La storia di Onelio, individuo o invisibile o misconosciuto

Assunto 5

All'età di **29 anni** si verifica un ulteriore ricovero. Onelio continua a vivere in casa, **"svalorizzato" dai genitori e,** nello stesso tempo, **"iperprotetto". Non fa nulla e non frequenta nessuno.** Si inventa qualche impegno come "leggere Topolino o qualche passeggiata solitaria…". A volte, però, si arrabbia se contraddetto e allora "protesta con atteggiamenti clamorosi, teatrali, stolidi, pur senza segni di pericolosità effettiva".

Nel corso di questo ricovero una valutazione psicometrica indica un QI di 69 e gli specialisti descrivono una "mancata organizzazione di una propria identità personale e sessuale"

La diagnosi di dimissione è di
"Turbe del Comportamento"

La storia di Onelio, individuo o invisibile o misconosciuto

Assunto 5

All'età di **32 anni** si verifica un quarto ricovero. Nella esperienza di vita di Onelio non è, nel frattempo, **cambiato nulla.** Qualche mese prima del ricovero Onelio ha iniziato un nuovo lavoro però… "un'astenia profonda gli impedisce di uscire di casa e motiva il ricovero…"

La diagnosi di dimissione è di

"Psiconevrosi"

La storia di Onelio, individuo o invisibile o misconosciuto

Assunto 5

Dal momento di questa dimissione Onelio viene curato ambulatoriamente, cone visite periodiche a scadenza mensile. Dall'età di **32 all'età di 56 anni** nella sua vita non succede, sostanzialmente **nulla.**

Non una attività lavorativa. Non una nuova amicizia.

Non un cambiamento nel suo modo di essere considerato nella sua famiglia sempre più piccola. Con la morte della madre scompare l'ultima persona con la quale intratteneva relazioni sociali.

La storia di Onelio, individuo o invisibile o misconosciuto

Assunto 5

A questa esperienza di vita senza movimento e novità corrisponde una **cartella clinica** altrettanto monotona oltre che succinta nel descrivere la dinamica dell'incontro medico - paziente:

"**il paziente sta bene**" - che vuol dire: non lamenta sintomi somatici - e allora "**si conferma la terapia**";

"**il paziente non sta bene** -che vuol dire: lamenta un nuovo sintomo somatio - "**e allora si modifica la terapia…**"

"Il disturbo psicopatologico di Onelio è stabile", nota uno degli specialisti in questa cartella" ed è andato incontro nel tempo, nonostante le cure, ad una progressiva psicotizzazione"…

La storia di Onelio, individuo o invisibile o misconosciuto

Assunto 5

Elevata **56 aa** **57 aa**

0000000

QUALITA' VITA

--->

Bassa **00000000000000000000000**

Fattori di rischio

*RM lieve
*Mancanza di sintonia nelle relazioni familiari
*Mancanza di aiuti abilitativi
*Tipo di intervento psichiatrico

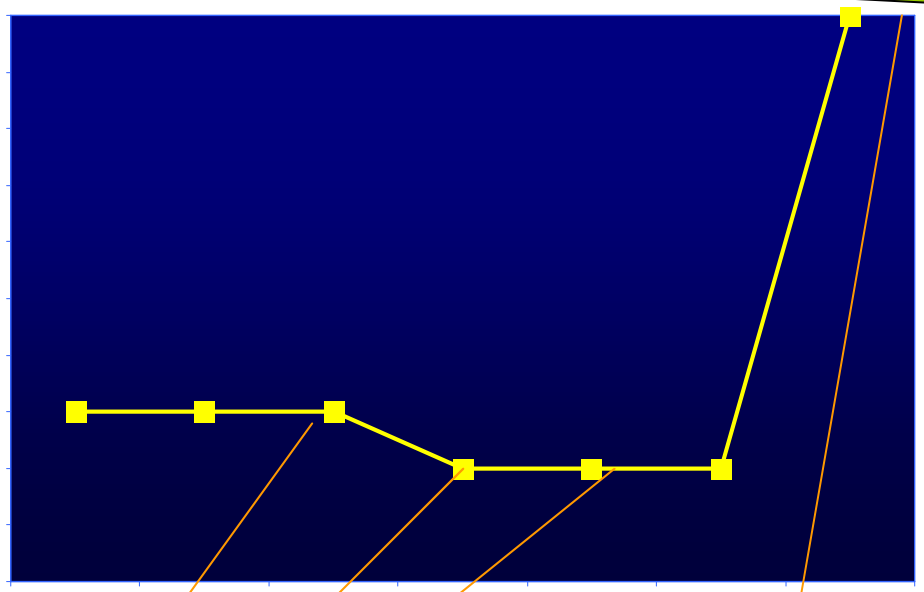
Fattori di protezione

*Relazione amicale
*Aiuti abilitativi

Storia di Onelio (57 anni):
"La costruzione della cronicità e la rivincita della vita: la storia di un fiume carsico"

Assunto 5

Caso n°5: Onelio



Assenza di interazioni sociali

Mancanza di ruoli sociali e familiari

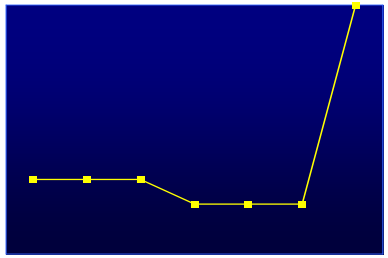
Ruolo iatrogeno della psichiatria

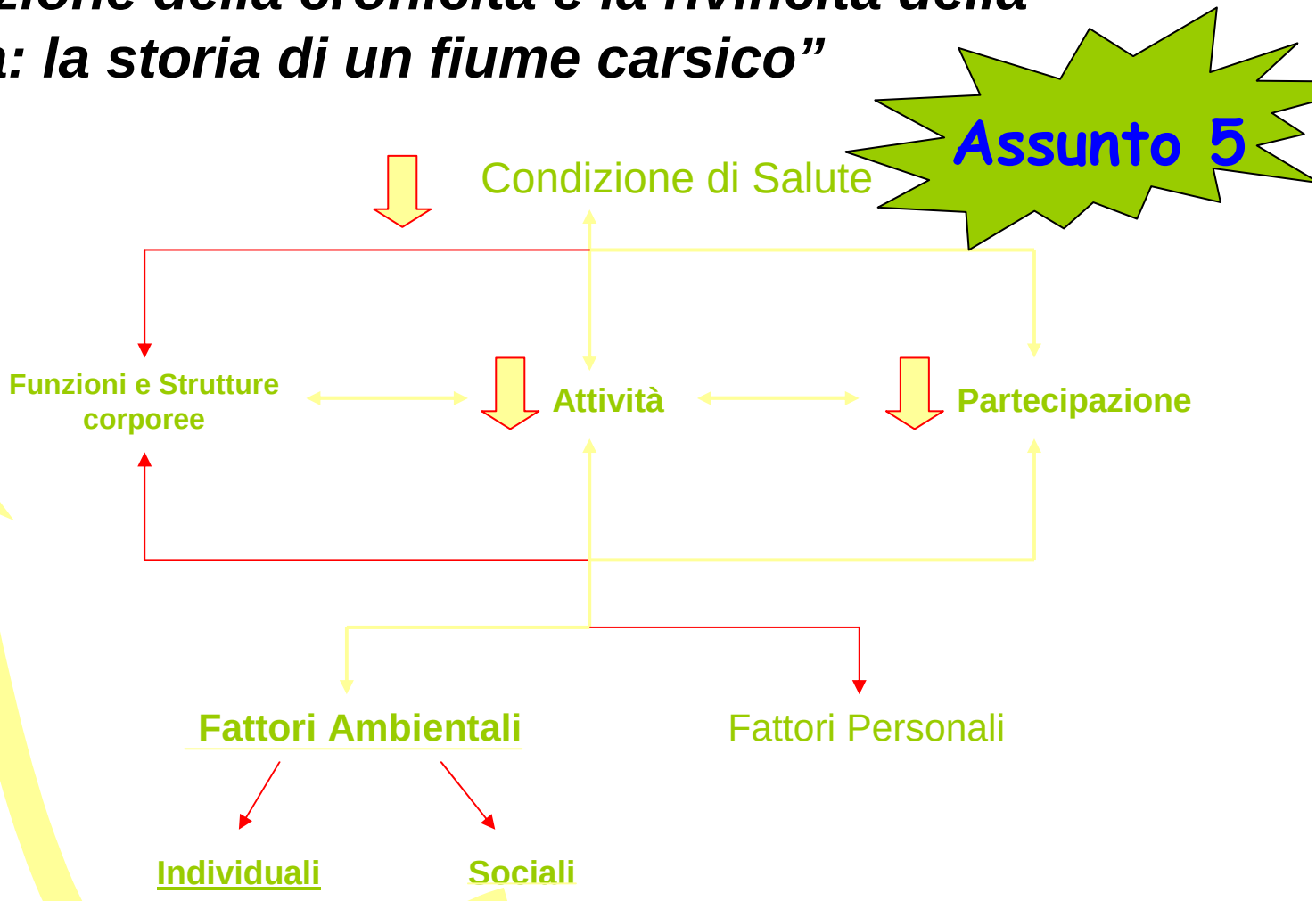
↑ **Autonomia**

Relazioni sociali

Storia di Onelio (57 anni):

"La costruzione della cronicità e la rivincita della vita: la storia di un fiume carsico"





Fattore critico: Ruolo iatrogeno della Psichiatria (ICF:Atteggiamenti - Relazioni e sostegno sociale)

Cutoff di QI

- Prestazione che è almeno *due DS sotto la media*, misurata con appropriati strumenti di valutazione, considerando sia l'errore standard di misurazione per gli specifici strumenti di valutazione utilizzati sia i punti di forza e i limiti degli strumenti stessi.

- Definizione operativa di intelligenza: una facoltà mentale generale che comprende il ragionamento, la programmazione, la risoluzione di problemi, il pensiero astratto, la comprensione di idee complesse, l'apprendere rapidamente e l'apprendere dall'esperienza.

- La misurazione dell'intelligenza può avere rilevanza diversa , a seconda che sia considerata ai fini della diagnosi o della classificazione.

- Per quanto molto imperfetti, i punteggi del QI, se sono ottenuti da strumenti di valutazione appropriati, sono ancora la misura che meglio rappresenta il funzionamento intellettivo …

Diagnosi

Test standardizzati per il QI, test per le abilità di comportamento adattivo

+

osservazione di équipe e giudizio clinico.

Adozione di misure e di processi scientificamente validati.

Periodo di sviluppo

Periodo di tempo che va dal concepimento al diciottesimo anno di vita.

Comportamento adattivo

Il comportamento adattivo è l'insieme di ***abilità concettuali, sociali e pratiche*** che sono state apprese dalle persone per il funzionamento nella loro vita quotidiana. Le limitazioni nel comportamento adattivo coinvolgono sia la vita di ogni giorno sia le capacità per rispondere ai cambiamenti di vita e alle richieste dell'ambiente …

Significative limitazioni del comportamento adattivo possono essere confermate solo attraverso l'impiego di *misure standardizzate*, normalizzate sulla popolazione generale, comprendente le persone con disabilità e quelle senza disabilità, e sono definite come la prestazione che è *almeno due DS sotto la media* di:

(a) *uno dei tre tipi di comportamenti adattivi*: concettuale, sociale e pratico

(b) un punteggio complessivo in una misura standardizzata di abilità concettuali, sociali e pratiche

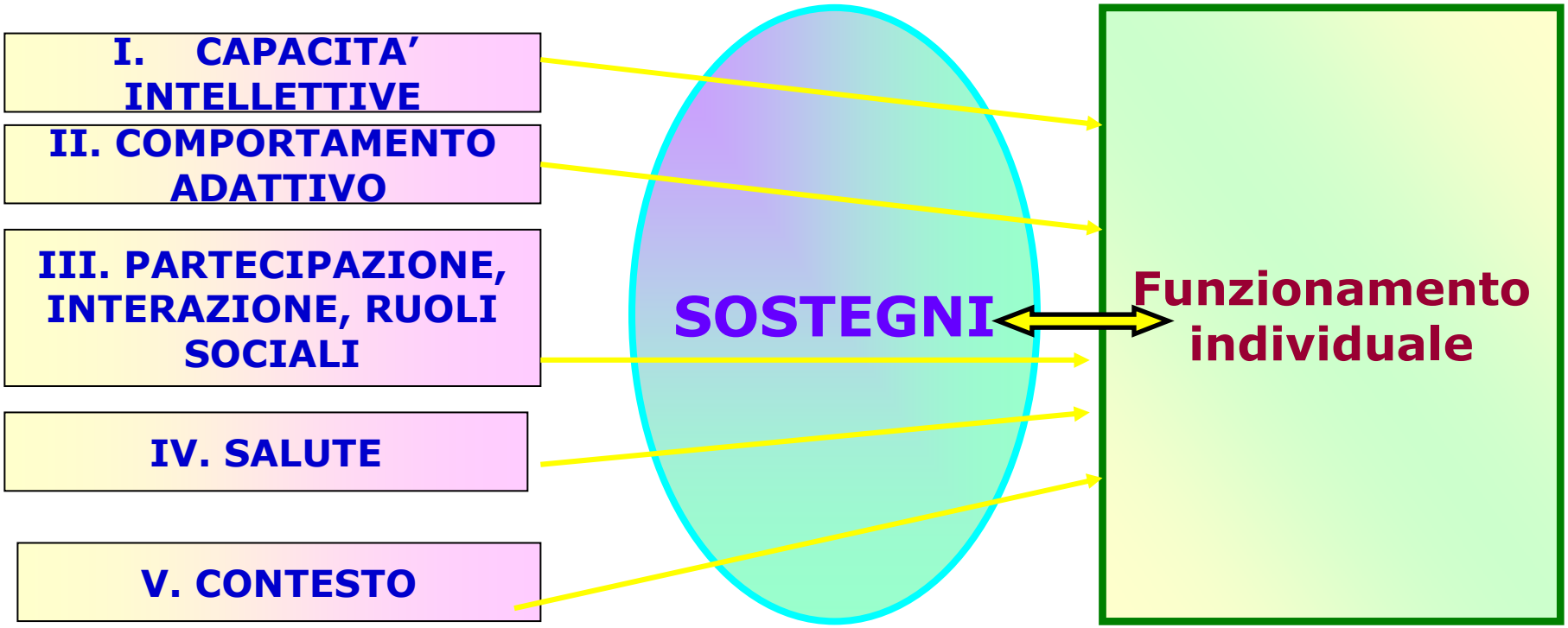
Livelli di gravità secondo il QI

A seconda delle finalità per cui viene usata la definizione (diagnosi, classificazione o programmazione dei sostegni), una persona che ha i requisiti per ottenere i servizi per il ritardo mentale può essere classificata in diversi modi:

- per intensità di sostegno
- range di QI
- limitazioni del comportamento adattivo
- eziologia
- categorie di ritardo mentale
- ecc

10° revisione della concezione del ritardo mentale AAMR - 2002

Modello teorico per la definizione di ritardo mentale



Il modello sottolinea:

- la variabilità del "funzionamento" in relazione sia a dimensioni individuali e contestuali, sia ai sostegni possibili

- le cinque dimensioni considerate sono soggette a variazioni; andrebbe esplicitato che la dimensione "capacità intellettive" e "comportamento adattivo" hanno possibilità di variazione molto diversa; le prime hanno un forte vincolo neurobiologico – con le eccezioni di cui si vedrà; le seconde hanno principalmente il vincolo delle effettive opportunità di sviluppo