

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

DOTTORATO DI RICERCA IN
ODONTOIATRIA PER DISABILI

Ciclo XX

Settore scientifico disciplinare di afferenza MED-28

**SALUTE ORALE DEL FIGLIO DISABILE
IN ETA' EVOLUTIVA E SINTOMATOLOGIA
DEPRESSIVA DELLA MADRE**

Presentata da: Dott. Giovanni D'Alessandro

Coordinatore Dottorato

Prof. Gabriela Piana

Relatore

Prof. Gabriela Piana

Esame finale anno 2008

INDICE

1 INTRODUZIONE.....	3
2 DISABILITÀ.....	4
2.1 EPIDEMIOLOGIA.....	4
2.2 CASSIFICAZIONE	11
3 PROBLEMATICHE ODONTOIATRICHE DEL PAZIENTE	
DISABILE.....	21
3.1 ALTERAZIONI LEGATE ALLA PATOLOGIA DI BASE.....	21
3.1.1 Le abitudini viziate: la respirazione orale.....	23
3.1.2 Le abitudini viziate: la deglutizione infantile.....	224
3.2 L'IGIENE ORALE	25
3.3 ALIMENTAZIONE.....	26
3.4 EVENTI TRAUMATICI	30
3.5 DIFFICOLTÀ D'ALIMENTAZIONE	32
3.6 TERAPIE FARMACOLOGICHE DELLA MALATTIA DI BASE	33
4 IL PAZIENTE AFFETTO DA DISABILITÀ E LA FAMIGLIA	35
4.1 LA FAMIGLIA	35
4.2 COME LA FAMIGLIA VIVE IL FIGLIO DISABILE	36
4.3 LA MADRE DEL DISABILE	48
5 LA DEPRESSIONE	55
6 OBIETTIVI DELLO STUDIO	67
7 MATERIALI E METODI	69
8 RISULTATI	73
9 DISCUSSIONE	77
10 CONCLUSIONI	83
BIBLIOGRAFIA	84

1. Introduzione

L'analisi della letteratura e l'esperienza clinica evidenziano come il cavo orale di pazienti affetti da disabilità fisiche e/o mediche e/o psichiche, anche in età evolutiva, sia sede di patologie odontostomatologiche con una prevalenza superiore alla restante popolazione. La salute orale del paziente disabile è condizionata negativamente da fattori di diversa natura: le alterazioni anatomiche, metaboliche e funzionali riconducibili alla patologia sistemica di base e le terapie, in particolare farmacologiche. Accanto a questi fattori, un ruolo di fondamentale importanza è assunto dalla scarsa attenzione da parte dei genitori del bambino disabile nei confronti della salute orale e della prevenzione delle patologie orali, che vengono tenute in scarsa considerazione perché considerate meno importanti e secondarie rispetto alla patologia più grave (effetto alone). Molto spesso, ancora oggi, manca l'informazione sanitaria relativa ai pilastri della prevenzione odontoiatrica (alimentazione, utilizzo di fluoro, igiene orale, controlli periodici) ma un atteggiamento di disinteresse può essere posto in essere da genitori correttamente informati in presenza di un buon livello di collaborazione del bambino alle manovre di igiene domiciliare. La compliance dei genitori rappresenta quindi un elemento di fondamentale importanza ed è strettamente connessa alla sfera della cura del corpo del figlio disabile.

Partendo da quest'ultimo aspetto, si affronta un viaggio nel mondo della disabilità in età evolutiva, focalizzando l'attenzione sulle problematiche odontostomatologiche. Il bambino disabile viene inserito nel suo contesto familiare e viene analizzato il ruolo che assume nei suoi confronti la madre, figura centrale della vita, tutore primario della salute, detentore dei rapporti con i sanitari, responsabile del comportamento e gestore dei problemi educazionali del figlio (Gray, 2003).

2. Disabilità

2.1. Classificazione

L'OMS nel 1980 pubblica un documento dal titolo International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) con l'obiettivo di definire e classificare le disabilità e di creare un linguaggio comune utilizzabile da tutti gli operatori del settore.

In modo particolare il documento definisce il significato dei termini menomazione, disabilità e handicap:

- **Menomazione (impairment):** qualsiasi perdita o anormalità a carico di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche; essa rappresenta l'esteriorizzazione di uno stato patologico e in linea di principio riflette i disturbi a livello d'organo.
- **Disabilità (disability):** qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a una menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano. La disabilità rappresenta l'oggettivazione della menomazione e come tale riflette disturbi a livello della persona. La disabilità si riferisce a capacità funzionali estrinsecate attraverso atti e comportamenti che per generale consenso costituiscono aspetti essenziali della vita di ogni giorno.
- **Handicap:** condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in conseguenza di una menomazione o di una disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona (in base all'età, al sesso e ai fattori socio-culturali). Esso rappresenta la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e come tale riflette le conseguenze – culturali, sociali, economiche e ambientali – che per l'individuo derivano dalla presenza della menomazione e della disabilità.

Il concetto fondamentale dell'ICIDH è basato sulla sequenza:

Malattia o disturbo → Menomazione → Disabilità → Handicap

A seguito di un evento morboso, sia esso una malattia (congenita o meno) o un incidente, una persona può subire una menomazione, ovvero una perdita o anomalia strutturale o funzionale, fisica o psichica. La menomazione può poi portare alla disabilità, ovvero alla limitazione della persona nello svolgimento di una o più attività considerate "normali" per un essere umano della stessa età. Infine, la disabilità può portare all'handicap, ovvero allo svantaggio sociale che si manifesta a seguito dell'interazione con l'ambiente (WHO, 1992).

La sequenza descritta non è comunque sempre così semplice: l'handicap può infatti essere conseguenza di una menomazione, senza la mediazione di uno stato di disabilità. Una menomazione può ad esempio dare origine ad ostacoli nei normali tentativi di instaurare dei rapporti sociali; essa determina l'handicap ma non la disabilità.

Inoltre, la sequenza può essere interrotta: una persona può essere menomata senza essere disabile e disabile senza essere handicappata.

L'ICIDH prevede per le Menomazioni e le disabilità 9 macro-categorie mentre per gli Handicaps le macro-categorie sono 7:

Categorie delle menomazioni:

- Menomazioni della capacità intellettuale
- Altre menomazioni psicologiche
- Menomazioni del linguaggio e della parola
- Menomazioni auricolari
- Menomazioni oculari
- Menomazioni viscerali
- Menomazioni scheletriche
- Menomazioni deturpanti
- Menomazioni generalizzate, sensoriali e di altro tipo

Categorie delle disabilità:

- Disabilità nel comportamento
- Disabilità nella comunicazione
- Disabilità nella cura della propria persona
- Disabilità locomotorie
- Disabilità dovute all'assetto corporeo
- Disabilità nella destrezza
- Disabilità circostanziali
- Disabilità in particolari attività
- Altre restrizioni all'attività

Classificazione degli handicap:

- Handicap nell'orientamento
- Handicap nell'indipendenza fisica
- Handicap nella mobilità
- Handicap occupazionali
- Handicap nell'integrazione sociale
- Handicap nell'autosufficienza economica
- Altri handicap

Dall'analisi della classificazione si evince che una menomazione può dar luogo a più tipi di disabilità e implicare diversi handicap. Per esempio un individuo con una menomazione oculare può presentare disabilità nella comunicazione e nella locomozione e handicap, ad esempio, nella mobilità e nell'occupazione (WHO, 1980).

Analogamente un certo tipo di handicap può essere collegato a disabilità diverse, che a loro volta possono derivare da più tipi di menomazione. Mentre per un individuo la menomazione ha carattere permanente, la disabilità dipende dall'attività che egli deve esercitare e l'handicap esprime lo svantaggio che egli ha rispetto agli altri individui, i cosiddetti normodotati. Un paraplegico ha certamente un handicap quando si tratti di giocare al calcio, ma non ne ha praticamente nessuno nel far uso di un personal computer.

L'aspetto significativo del primo documento OMS è stato quindi quello di associare lo stato di un individuo non solo a funzioni e strutture del corpo umano

ma anche ad attività a livello individuale o di partecipazione alla vita sociale e di definire la reale condizione di una persona in relazione all'ambiente che lo circonda e alle attività che gli sono richieste. Ne consegue che, in una persona, pur persistendo la menomazione, una disabilità può essere migliorata se l'ambiente viene modificato o se alla persona stessa vengono forniti strumenti tramite i quali interagire con l'ambiente.

L'OMS nel 2000 pubblica un secondo documento dal titolo International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). La denominazione è già indicativa di un cambiamento sostanziale nel modo di porsi di fronte al problema ed evidenzia la necessità di fornire un quadro di riferimento e un linguaggio unificato per descrivere lo stato di una persona. Non ci si riferisce infatti più a un disturbo, strutturale o funzionale dell'individuo ma lo si rapporta ad uno stato considerato di "salute" (WHO, 2001).

I termini "impairment", "disability" e "handicap", che indicano qualcosa che manca all'individuo per raggiungere il pieno "funzionamento", vengono sostituiti da termini che definiscono l'individuo nelle sue strutture, funzioni, attività e partecipazione in relazione all'ambiente.

L'aspetto significativo del primo documento OMS è stato quello di associare lo stato di un individuo non solo a funzioni e strutture del corpo umano, ma anche ad attività a livello individuale o di partecipazione nella vita sociale.

Il secondo documento ha per titolo International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Già questo titolo è indicativo di un cambiamento sostanziale nel modo di porsi di fronte al problema di fornire un quadro di riferimento e un linguaggio unificato per descrivere lo stato di una persona.

Non ci si riferisce più a un disturbo, strutturale o funzionale, senza prima rapportarlo a uno stato considerato di "salute".

Come si può vedere dalle tabelle di seguito riportate (non è ancora la traduzione ufficiale in italiano dell'OMS) il nuovo documento sostituisce ai termini "impairment", "disability" e "handicap" che indicano qualcosa che manca per raggiungere il pieno "funzionamento", altri termini nella nuova prospettiva, che sono:

Funzioni corporee:

- Funzioni mentali
- Funzioni sensoriali e dolore
- Funzioni della voce e dell'eloquio
- Funzioni del sistema cardiovascolare, ematologico, immunologico e respiratorio
- Funzioni del sistema digestivo, metabolico e endocrino
- Funzioni genitourinarie e riproduttive Funzioni neuromuscoloscheletriche e collegate al movimento
- Funzioni cute e strutture associate

Strutture corporee:

- Strutture del sistema nervoso
- Occhio, orecchio e strutture collegate
- Strutture collegate alla voce e all'eloquio
- Strutture dei sistemi cardiovascolare, immunologico e respiratorio
- Strutture collegate al sistema digestivo, metabolico e endocrino
- Strutture collegate al sistema genitourinario e riproduttivo
- Strutture collegate al movimento
- Cute e strutture collegate

Attività e partecipazione:

- Apprendimento e applicazione della conoscenza
- Compiti e richieste di carattere generale
- Comunicazione
- Mobilità
- Cura della propria persona
- Vita domestica
- Interazioni e relazioni interpersonali
- Principali aree della vita
- Vita di comunità, sociale e civica

Fattori ambientali

- Prodotti e tecnologia
- Ambiente naturale e cambiamenti apportati dall'uomo all'ambiente
- Supporto e relazioni
- Atteggiamenti
- Servizi, sistemi e politiche

Le funzioni corporee sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei, incluse le funzioni psicologiche. Le strutture corporee sono parti anatomiche del corpo come organi, arti e loro componenti. Attività è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo. Partecipazione è il coinvolgimento di un individuo in una situazione di vita. I fattori ambientali sono caratteristiche, del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti, che possono avere impatto sulle prestazioni di un individuo in un determinato contesto. La classificazione sopra riportata si ferma ai primi due livelli, ma nel documento OMS si arriva a livelli superiori di dettaglio, estendendo le classificazioni di cui sopra in ulteriori sottoclassificazioni. Ad ogni livello di classificazione è associata una sigla. Così, ad esempio, la classificazione b11420 viene inserita nella seguente gerarchia di livelli:

b Strutture corporee

b1 Funzioni mentali

b11 Funzioni mentali globali

b114 Funzioni dell'orientamento

b1142 Orientamento alla persona

b11420 Orientamento a se stessi

e ad essa è associata la definizione funzioni mentali che producono la consapevolezza della propria identità. Il documento ICF copre tutti gli aspetti della salute umana, raggruppandoli nel dominio della salute (health domain, che comprende il vedere, udire, camminare, imparare e ricordare) e in quello 'collegato' alla salute (health-related domains che includono mobilità, istruzione, partecipazione alla vita sociale e simili). È importante sgombrare subito il campo da un equivoco: ICF non riguarda solo le persone con disabilità, riguarda tutti,

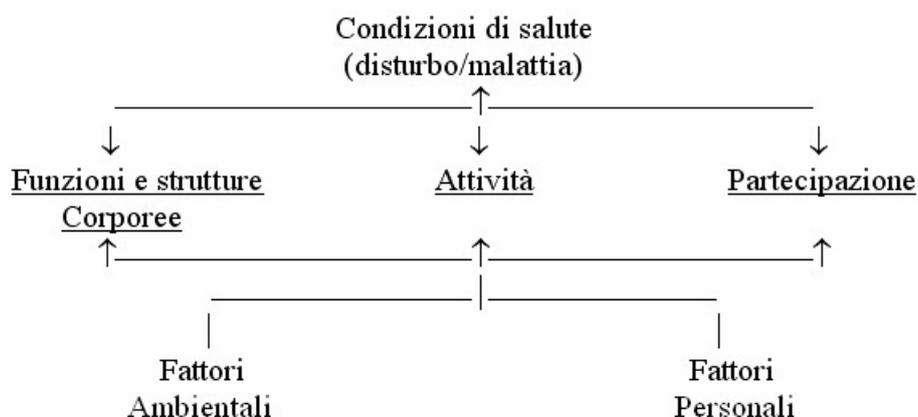
ha dunque uso e valore universale. Rispetto a ciascuna delle centinaia di voci classificate, a ciascun individuo può essere associato uno o più qualificatori che quantificano il suo "funzionamento".

Per le funzioni e strutture del corpo il qualificatore può assumere i valori:

0-4%	0	Nessuna menomazione (impairment)
5-24%	1	Lieve menomazione (impairment)
25-49%	2	Moderata menomazione (impairment)
50-95%	3	Grave menomazione (impairment)
96-100%	4	Totale menomazione (impairment)

Analoghi qualificatori esistono per le attività, per le quali si parla di restrizioni, e per la partecipazione, per la quale si possono avere limitazioni. Infine sui fattori ambientali si hanno delle barriere. La classificazione "positiva", che parte dal funzionamento per dire se e quanto ciascuno se ne discosta, ha il vantaggio rispetto alla classificazione ICIDH di non aver l'obbligo di dover specificare le cause di una menomazione o disabilità, ma solo di indicarne gli effetti. È da notare poi il fatto che il termine "handicap" è stato abbandonato, estendendo il termine disabilità a ricoprire sia la restrizione di attività che la limitazione di partecipazione.

Tabella 1: Interazione fra i componenti dell'ICF (WHO, 2001)



2.2. Epidemiologia

Quante sono le persone con disabilità in Italia? In base alle stime ottenute dall'indagine sulle "Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari del 2004-2005", emerge che in Italia le persone con disabilità sono 2milioni 600mila, pari al 4,8% circa della popolazione di 6 anni e più che vive in famiglia. Considerando anche le 190.134 persone residenti nei presidi socio-sanitari si giunge ad una stima complessiva di poco meno di 2milioni 800mila persone con disabilità.

Prima di presentare un quadro più dettagliato relativo alla stima delle persone con disabilità in Italia è opportuno chiarire alcuni aspetti:

1. La definizione di disabilità non è universale. Essa infatti cambia a seconda della rilevazione statistica e di chi la effettua, spesso si usano in modo impreciso termini come disabile, handicappato, invalido, inabile e così via. Ad esempio, disabilità e invalidità sono due concetti differenti: il primo fa riferimento alla capacità della persona di espletare autonomamente (anche se con ausili) le attività fondamentali della vita quotidiana e si riconduce alla legge 104 del 1992, il secondo rimanda al diritto di percepire un beneficio economico in conseguenza di un danno biologico indipendentemente dalla valutazione complessiva di autosufficienza, e fa riferimento alla legge 118 del 1971. Unire dati provenienti da diverse fonti al fine di fornire una stima complessiva del numero delle persone con disabilità significa allora considerare in realtà persone individuate con parametri diversi.

2. La precisione della rilevazione dipende dal tipo di disabilità. E' molto più difficile rilevare le disabilità mentali rispetto a quelle fisiche per la presenza di resistenze e pregiudizi culturali che spingono le persone direttamente interessate o i loro familiari a non entrare in contatto con i servizi pubblici competenti o a non rispondere in modo appropriato alle domande presenti in ricerche e indagini. A ciò si aggiungono le maggiori difficoltà nell'individuare degli strumenti statistici idonei a rilevare le disabilità mentali rispetto agli altri tipi di disabilità.

3. Stimare il numero dei bambini disabili richiede fonti informative non disponibili attualmente. Lo strumento di rilevazione della disabilità utilizzato dall'Istat nell'indagine su "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" (si tratta delle cosiddette Attività della Vita Quotidiana, ovvero di un insieme di

quesiti relativi alla capacità della persona di espletare azioni quali lavarsi, vestirsi, mangiare da solo, ecc. Tale batteria di quesiti segue le direttive fornite dal Consiglio d'Europa e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità) consente di rilevare informazioni sui bambini a partire dai 6 anni di età. La fonte istituzionale del numero di certificazioni scolastiche non risolve appieno il problema sia perché non sono compresi i bambini in età prescolare, sia perché non vi è obbligo di iscrizione alla scuola materna, per cui i bambini disabili certificati dai 3 ai 5 anni sono sicuramente una sottostima del reale numero.

4. Contare i disabili significa considerare sia i disabili in famiglia che i disabili in residenze. Nel primo caso esistono da tempo indagini specifiche, nel secondo sono disponibili dati attendibili e completi da pochi anni. Nel 2000 è stata riavviata dall'Istat la "Indagine sui presidi residenziali socio-assistenziali" che fornisce il numero dei disabili in Istituto.

5. L'attuale sistema di certificazione della disabilità. Una preziosissima fonte di dati per stimare il numero di disabili in Italia potrebbe essere costituita dalla certificazione dell'handicap come previsto dall'art. 4 della legge n. 104/92. Presso ogni ASL sono istituite apposite Commissioni che rilasciano varie tipologie di certificazione finalizzate all'accertamento dell'invalidità e dello stato di handicap, alla certificazione della diagnosi nell'alunno in situazione di handicap, alla definizione dell'insieme di interventi assistenziali nei confronti dell'anziano non autosufficiente, alla determinazione delle capacità residue della persona con disabilità e delle sue potenzialità lavorative. Per tali certificazioni purtroppo non sono stati ancora adottati criteri di rilevazione né strumenti di registrazione uniformi; inoltre, esse non sono quasi mai riportate su supporto informatico né tanto meno è mai stata prevista una rilevazione statistica a livello nazionale. Al momento, quindi, quest'informazione non è utilizzabile. Presso il Ministero della Pubblica Istruzione e il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali sono stati costituiti però degli osservatori o dei gruppi tecnici che hanno, fra le loro finalità, anche la revisione dei sistemi di certificazione. Uno sforzo di coordinamento per far dialogare le varie tipologie di certificazione potrà portare a un sistema coordinato di accertamento della disabilità fornendo così dati utili. L'Istat, in quanto coinvolta in tutti questi organismi, lavorerà anche per giungere all'organizzazione di rilevazioni statistiche coordinate in tutto il territorio nazionale.

Perchè non si può parlare di censimento delle persone con disabilità?

L'Istat ha valutato, in preparazione del decennale "Censimento della Popolazione", la possibilità di inserire nel questionario quesiti volti a rilevare le persone con disabilità. Questo permetterebbe di poter giungere ad un "Censimento delle persone con disabilità", tuttavia una serie di valutazioni ha sconsigliato questa scelta:

a) La tecnica di rilevazione dell'intervista diretta presso le famiglie è già ampiamente sperimentata in Istat. L'indagine sulla "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari" ha però evidenziato come non sia possibile rilevare tutte le disabilità soprattutto di tipo mentale per una certa reticenza da parte delle persone nell'esplicitare tale condizione. Lo stesso problema si riproporrebbe dunque per il Censimento.

b) I quesiti sulla disabilità rientrano tra i cosiddetti "quesiti sensibili" ai quali le persone possono rifiutarsi di rispondere. La loro introduzione potrebbe inficiare anche le risposte a quesiti successivi, ponendo il rispondente in uno stato di rifiuto.

c) Data la complessità e l'ampiezza del Censimento, non è possibile istruire i numerosi rilevatori coinvolti in maniera sufficientemente approfondita, come viene fatto nell'indagine sulla salute. I quesiti sulla disabilità, infatti, sono particolarmente difficili da porre e da far comprendere nella giusta maniera. I dati ottenuti potrebbero risultare meno affidabili.

d) Inoltre, l'esito delle indagini dipende molto anche dal contesto di riferimento: mentre è naturale, per l'intervistato, attendersi uno o più quesiti sulla disabilità nell'indagine sulla salute, lo è molto meno nel Censimento della popolazione. La qualità delle risposte potrebbe perciò risentirne.

Abbandonata dunque l'ipotesi di un Censimento dei disabili, la soluzione migliore per l'individuazione di tutta la popolazione disabile è l'unione di varie fonti informative, ognuna delle quali deve essere stata identificata come la migliore fonte esistente per rilevare una fetta di popolazione con disabilità. L'indagine sulla "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari", ad esempio, consente di rilevare con precisione le disabilità nella popolazione anziana, mentre non è strutturata in maniera adeguata per rilevare la disabilità nei bambini. È evidente che laddove ci siano dei vuoti informativi incolmabili, sarà necessario avviare delle nuove indagini.

Qual è la stima del numero delle persone con disabilità in Italia?

In base alle stime ottenute dall'indagine sulla salute e il ricorso ai servizi sanitari, emerge che in Italia le persone con disabilità sono 2milioni 609mila, pari al 4,8% circa della popolazione di 6 anni e più che vive in famiglia. La stima si basa su un criterio molto restrittivo di disabilità, quello secondo cui vengono considerate persone con disabilità unicamente quelle che nel corso dell'intervista hanno riferito una totale mancanza di autonomia per almeno una funzione essenziale della vita quotidiana. Se consideriamo in generale le persone che hanno manifestato una apprezzabile difficoltà nello svolgimento di queste funzioni la stima allora sale a 6milioni 606mila persone, pari al 12% della popolazione, che vive in famiglia, con un'età superiore ai 6 anni. Tale dato è in linea con quello rilevato nei principali paesi industrializzati. Sfuggono tuttavia le persone che, soffrendo di una qualche forma di disabilità non fisica ma mentale, sono in grado di svolgere tali attività essenziali.

Nell'indagine sulla salute non sono compresi i bambini fino a 5 anni, in quanto lo strumento utilizzato non è idoneo a fornire indicazioni utili per questa fascia di popolazione. E' possibile stimare il numero di bambini con disabilità utilizzando i dati provenienti dalle certificazioni scolastiche e facendo alcune ipotesi semplificative riguardo al trend della disabilità nella prima infanzia. Dai dati provenienti dal Sistema informativo del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca (SIMPI) la prevalenza di bambini di con disabilità che frequentano la prima classe elementare è pari all'1,32%. Inoltre alcuni studi specifici (Facchin P. et al., 1999) stimano una prevalenza alla nascita di bambini con disabilità pari all'1%. Se ipotizziamo un trend lineare nell'aumento della prevalenza di disabilità da 0 a 6 anni, e consideriamo come punto di partenza la prevalenza alla nascita dell'1% e di arrivo la prevalenza a 6 anni dell'1,32%, possiamo stimare, complessivamente, un numero di bambini con disabilità fra 0 e 5 anni pari a circa 42.460.

Per quanto riguarda la stima delle persone con disabilità che non vivono in famiglia ma nelle residenze socio-sanitarie, possiamo fare riferimento ai dati provenienti dalla rilevazione condotta su queste strutture, che indicano nel 2003 (ultimo anno disponibile) la presenza di 190.134 persone con disabilità o anziani non autosufficienti.

Considerando quindi il numero di persone che vivono in famiglia, la stima del numero di bambini sotto i 6 anni e le persone residenti nei presidi socio-sanitari si giunge ad una stima complessiva di poco meno di 2 milioni 800mila persone con disabilità. E' bene chiarire ancora che si tratta di stime, che presumibilmente distorcono verso il basso il reale numero di persone con disabilità in Italia. Poiché infatti le persone con disabilità in famiglia vengono rilevati tramite indagine campionaria col metodo dell'intervista (direttamente alla persona con disabilità o a un suo familiare), non si può escludere che vi sia una sottostima, dipendente dal tipo di disabilità, dovuta alla mancata dichiarazione della presenza di persone con disabilità in famiglia.

Passiamo ora ad un'analisi più dettagliata dei risultati dell'indagine sulle condizioni di salute, quindi con riferimento alle persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia.

La presenza di disabilità è ovviamente correlata all'età: tra le persone di 65 anni o più la quota di popolazione con disabilità è del 18,7%, e raggiunge il 44,5% (35,8% per gli uomini e 48,9% per le donne) tra le persone di 80 anni e più.

I tassi di disabilità evidenziano una differenza di genere a svantaggio di quello femminile: in rapporto al totale della popolazione le donne hanno un tasso di disabilità del 6,1% mentre gli uomini del 3,3%. Tale fenomeno è determinato in buona parte dall'evoluzione demografica, che ha causato un forte invecchiamento della popolazione, caratterizzato da una crescita della speranza di vita alla nascita per tutta la popolazione, ma in misura maggiore per le donne. Nell'analisi della distribuzione territoriale emerge un differenziale tra l'Italia settentrionale e quella meridionale ed insulare. In particolare si osserva un tasso di disabilità del 5,7% nell'Italia insulare e del 5,2% nell'Italia Meridionale, mentre tale tasso scende al 4,2% nell'Italia Nord-Orientale e al 4,3% nell'Italia Nord-Occidentale. Nell'Italia Centrale si ha un tasso di disabilità del 4,9%. La stessa struttura geografica si osserva per gli uomini e per le donne.

Dall'indagine sulle condizioni di salute è possibile identificare 4 tipologie di disabilità: confinamento individuale (costrizione a letto, su una sedia non a rotelle o in casa), disabilità nelle funzioni (difficoltà nel vestirsi, nel lavarsi, nel fare il bagno, nel mangiare), disabilità nel movimento (difficoltà nel camminare, nel salire le scale, nel chinarsi, nel coricarsi, nel sedersi), disabilità sensoriali (difficoltà a sentire, vedere o parlare).

Considerando i diversi livelli di disabilità, quello più grave è rappresentato dal confinamento, che implica la costrizione permanente in un letto, o su una sedia con livelli di autonomia nel movimento pressoché nulli, nonché il confinamento in casa per impedimento fisico o psichico. Risulta confinato il 2,1% della popolazione di 6 anni e più e tra le persone di 80 anni e più la quota raggiunge circa il 22,3% (16,1% maschi e 25,5% femmine).

In merito alle altre tipologie di disabilità, si rileva che il 2,3% delle persone di 6 anni e più presenta disabilità nel movimento, con quote significative dopo i 75 anni: nella fascia d'età 75-79 anni la quota arriva al 9,2% e nelle persone di 80 anni e più il tasso raggiunge il 22,1% (con uno scarto di circa 7 punti percentuali tra maschi e femmine, a svantaggio di queste ultime: 17,1% per i maschi contro 24,7% per le femmine).

Circa il 3% della popolazione di 6 anni e più presenta invece difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane, cioè ha difficoltà ad espletare le principali attività di cura della propria persona (quali il vestirsi o spogliarsi; il lavarsi mani, viso, o il corpo; tagliare e mangiare il cibo, ecc.). Tra i 75 ed i 79 anni, sono circa il 10,6% le persone che presentano tale tipo di limitazione e che quindi necessitano dell'aiuto di qualcuno per far fronte a queste elementari esigenze; tra gli ultraottantenni, circa 1 persona su 3 ha difficoltà a svolgere autonomamente le fondamentali attività quotidiane.

Le difficoltà nella sfera della comunicazione, quali l'incapacità di vedere, sentire o parlare, coinvolgono circa l'1,1% della popolazione di 6 anni e più.

Al fine di conoscere il numero dei ciechi e dei sordi, è possibile analizzare anche i dati relativi alle invalidità permanenti rilevate sempre con l'indagine sulle condizioni di salute, dalla quale risultano che lo 0,6% della popolazione si dichiara cieca totale o parziale, 1,7% della popolazione ha problemi dell'udito più o meno gravi mentre i sordi prelinguali (sordomuti) rappresentano lo 0,1% del totale della popolazione. I dati sono riferiti a tutte le età e quindi non esclude i bambini fino a 5 anni, così come avviene per la disabilità.

Tabella 1. Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia. Valori assoluti e tassi per 100 persone. Anno 2004-2005.											
	6-14	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-69	70-74	75-79	80 e più	Totale
Valori assoluti (dati in migliaia)											
Maschi	41	19	28	46	51	76	64	99	131	328	882
Femmine	39	17	23	41	50	98	111	180	289	879	1.727
Maschi e Femmine	80	36	52	86	101	174	174	279	420	1.207	2.609
Tassi per 100 persone											
Maschi	1,6	0,6	0,7	1,0	1,4	2,2	4,3	7,7	13,4	35,8	3,3
Femmine	1,6	0,6	0,6	0,9	1,3	2,7	6,5	11,4	20,8	48,9	6,1
Maschi e Femmine	1,6	0,6	0,6	0,9	1,3	2,5	5,5	9,7	17,8	44,5	4,8
Fonte: ISTAT, Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 2004-2005.											

Tabella 2. Persone con disabilità e anziani non autosufficienti ospiti dei presidi residenziali socio-assistenziali per sesso. Anno 2003.				
	Persone con disabilità con meno di 18 anni	Persone con disabilità con 18- 64 anni	Anziani non autosufficienti	Totale
Maschi	898	17.919	34.216	53.033
Femmine	725	14.417	121.959	137.101
Maschi e Femmine	1.623	32.336	156.175	190.134
Fonte: ISTAT, Indagine sui Presidi residenziali socio-assistenziali. Anno 2003				

Tabella 3. Persone con disabilità di 6 anni e più per regione. Valori assoluti, tassi grezzi e standardizzati per 100 persone. Anno 2004-2005.

Regione	Valori assoluti (dati in migliaia)	Tassi grezzi	Tassi standardizzati *
Piemonte	190	4,7	4,3
Valle d'Aosta	5	4,1	4,0
Lombardia	337	3,8	4,0
Bolzano	11	2,5	2,9
Trento	13	2,9	3,0
Veneto	182	4,2	4,3
Friuli-Venezia Giulia	52	4,6	4,0
Liguria	86	5,7	4,3
Emilia-Romagna	171	4,4	3,8
Toscana	179	5,3	4,5
Umbria	48	6,0	5,0
Marche	75	5,2	4,5
Lazio	217	4,4	4,6
Abruzzo	66	5,4	4,9
Molise	18	5,8	5,2
Campania	252	4,7	5,6
Puglia	212	5,6	6,2
Basilicata	33	5,8	5,8
Calabria	105	5,5	6,0
Sicilia	285	6,1	6,6
Sardegna	72	4,6	5,2
ITALIA	2.609	4,8	4,8

Fonte: ISTAT, Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005.

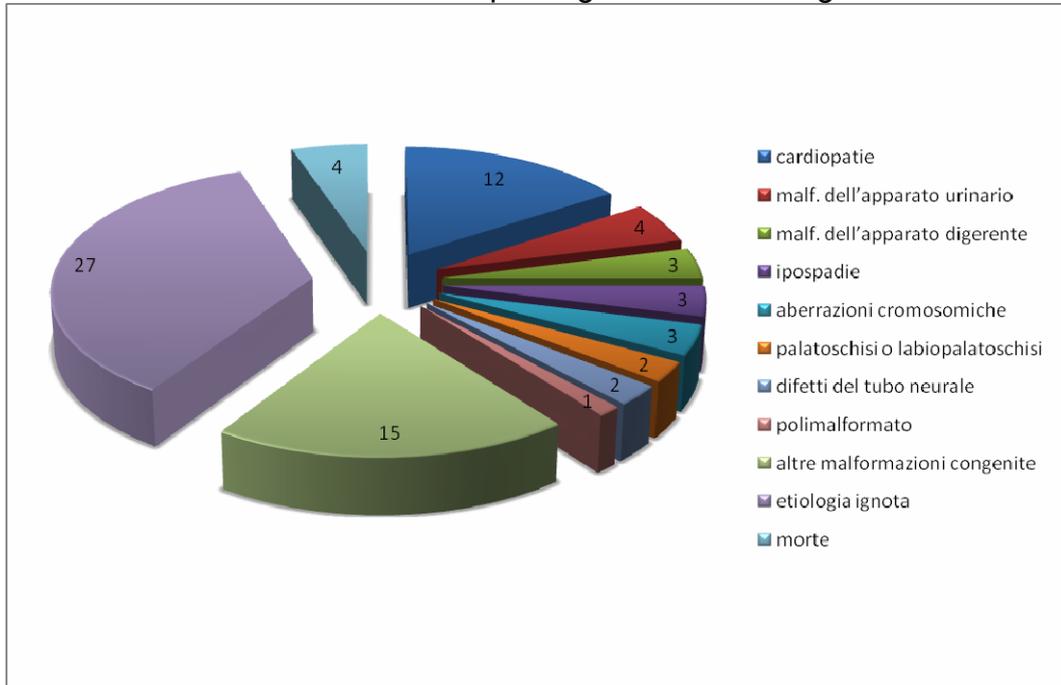
Tabella 4. Persone con disabilità di 6 anni e più per regione e classe di età. Anno 2004-2005. (Dati in migliaia)

Regione	Classi di età			
	6-64	65-74	75 e più	Totale
Piemonte	34	29	127	190
Valle d'Aosta	1	1	3	5
Lombardia	71	62	204	337
Bolzano	2	2	7	11
Trento	2	1	11	13
Veneto	33	29	120	182
Friuli-Venezia Giulia	10	6	35	52
Liguria	9	15	62	86
Emilia-Romagna	25	26	121	171
Toscana	30	29	120	179
Umbria	8	9	31	48
Marche	10	14	51	75
Lazio	49	34	134	217
Abruzzo	12	13	42	66
Molise	2	4	12	18
Campania	82	38	132	252
Puglia	47	50	115	212
Basilicata	7	6	20	33
Calabria	23	23	59	105
Sicilia	56	49	180	285
Sardegna	17	13	42	72
ITALIA	529	452	1.627	2.609

Fonte: ISTAT, Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005.

Il grafico riportato nella tabella 5 mostra l'incidenza in Italia delle patologie malformative alla nascita ogni 1500 nati (stima delle nascite quotidiane in Italia).

Tabella 5: Incidenza in Italia delle patologie alla nascita ogni 1500 nati.



3. Problematiche odontoiatriche del paziente disabile

I pazienti affetti da disabilità presentano un'elevata incidenza di patologie orali, correlate sia alla patologia di base sia ad abitudini viziate sia a comportamenti e a problemi di adattamento che la disabilità può comportare (Bozkurt FY et al., 2004).

3.1 Alterazioni legate alla patologia di base

La patologia sistemica può influenzare il normale sviluppo dell'apparato dentale e delle strutture cranio-facciali.

Le anomalie dentali di più frequente riscontro sono le alterazioni nel numero (oligo/anodontia, soprannumerari), nella forma (microdonzia, macrodonzia, anomalie morfologiche), nella qualità dei tessuti duri (displasia dello smalto, dentinogenesi imperfetta, ecc...), nei tempi e nelle sequenze di eruzione.

Alterazioni del tono muscolare periorale, alterazioni dei pattern di crescita, atteggiamenti e abitudini viziate, parafunzioni sono spesso parte integrante di quadri patologici sistemici. Queste alterazioni compromettono la corretta crescita e lo sviluppo delle strutture scheletriche del distretto cefalico, con ripercussioni importanti anche sull'apparato dentale, frequentemente già interessato da forti anomalie (Shaw L, et al., 1985).

Figura 3.1: Amelogenesi imperfetta.



Figura 3.2: Agenesie multiple di elementi dentari permanenti.



Figura 3.3: Denti conoidi.



Figura 3.4: Ipoplasia dello smalto.



Figura 3.5: Fusione di due elementi dentari.



Figura 3.6: Paziente con III classe affetto da sindrome di Down.



In questo contesto si inserisce la necessità di una odontoiatria preventiva che si basi sulla conoscenza delle patologie e delle alterazioni ad esse legate. L'approccio odontoiatrico precoce al bambino disabile è uno strumento di primaria importanza e si basa sul rapporto di interdisciplinarietà tra specialisti e odontoiatra, seguendo, quando esistenti, linee guida di prevenzione e terapia.

3.1.1 Le abitudini viziate: la respirazione orale

La respirazione orale, di frequente riscontro in pazienti disabili, è in grado di determinare ripercussioni, anche importanti, non solo sull'armonico sviluppo dello scheletro maxillo-facciale, ma anche sulla crescita corporea dell'individuo.

Nella respirazione orale è alterata la fase inspiratoria: a causa di un'obliterazione anche parziale del rino-faringe, l'aria inspirata per raggiungere la trachea e il parenchima polmonare percorre il canale oro-faringeo.

L'eziologia è riferibile a patologie acquisite (ipertrofia linfatica adeno-tonsillare, ipertrofia dei turbinati di origine allergica o causata da infezioni croniche della mucosa, riniti croniche atrofiche, tonsilliti ipertrofiche, poliposi, sinusiti croniche, deviazioni del setto nasale) o congenite (malformazioni del setto nasale, malformazioni dell'ala del naso, ostruzione nasale congenita, atresia delle coane, mancata perforazione delle narici).

Nei soggetti affetti da respirazione orale:

- a livello orale si osserva disidratazione delle mucose, labbra screpolate e incompetenti, iperemia ed ipertrofia gengivale;
- modificazione della flora batterica;

- il mascellare superiore è ridotto nel diametro trasversale e presenta una forma ogivale; è frequente l'associazione tra respirazione orale e malocclusioni di II e di III classe scheletrica;
- la fonesi e il timbro della voce sono alterati (soprattutto nell'emissione di alcuni fonemi quali M, N, GN), dal momento che la cavità nasale non svolge le sue funzioni di cassa di risonanza;
- frequentemente permane una deglutizione di tipo infantile.

3.1.2 Le abitudini viziate: la deglutizione infantile

Il persistere della deglutizione di tipo infantile è molto frequente nei pazienti affetti da disabilità. La posizione e i movimenti della lingua si modificano nel tempo con il passaggio dall'alimentazione liquida all'alimentazione semiliquida e solida, in particolare quando, con l'eruzione degli elementi dentali, il bambino acquisisce il meccanismo della masticazione.

Nei primi anni di vita la deglutizione è caratterizzata dall'interposizione della lingua tra le due arcate e dalla contrazione della muscolatura periorale.

Verso gli 8-9 anni, per il completamento dell'eruzione dei denti permanenti del settore frontale, per la progressiva diminuzione di volume dei tessuti linfatici della cavità orale (tonsille, adenoidi) e per l'accrescimento della mandibola, la deglutizione si modifica: la punta della lingua viene a contatto con la superficie palatina degli incisivi superiori e il corpo con il palato duro; le labbra sono a contatto senza contrazioni della muscolatura periorale e del muscolo mentale (deglutizione di tipo adulto o somatica).

Il permanere della deglutizione di tipo infantile determina quindi un'anomala posizione della lingua, che per gli stretti rapporti che contrae con le ossa mascellari e con la muscolatura periorale e per le numerose e complesse funzioni in cui è coinvolta, gioca un ruolo importante nell'accrescimento delle basi ossee e nello sviluppo di un corretto rapporto tra le arcate dentali.

Le conseguenze dento-scheletriche associate possono essere: morso aperto anteriore con vestibolarizzazione degli incisivi superiori e inferiori; riduzione dei diametri trasversi dell'arcata superiore; morso crociato latero-posteriore con o senza latero-deviazione della mandibola.

3.2 L'igiene orale

Il ruolo eziopatogenetico della placca batterica nel determinismo delle patologie cariosa e parodontale è universalmente riconosciuto.

L'analisi della letteratura evidenzia come il cavo orale dei pazienti affetti da disabilità sia caratterizzato da livelli di igiene orale molto inferiori a quelli di gruppi di pazienti di pari età con anamnesi negativa (Chicon P., 1989; Kessler P., 1986; Pieper K. Et al., 1985; Rinn S. and Wetzels W.-E., 1985; Senkel H. and Spranger H., 1986, Rodrigues dos Santos MT et al, 2003).

Alcuni studi indicano che gli indici di placca e di tartaro sono significativamente più elevati in bambini mentalmente ritardati e che i loro valori aumentano con l'età. Secondo altri studi (Ficarra G, 2001, Shaw L. et al, 1985) è anche ipotizzabile una correlazione tra severità dell'handicap e livello di igiene orale.

Figura 3.7: Carie multiple in paziente disabile.



Il fattore principalmente responsabile della scarsa igiene orale è la difficoltà ad eseguire le manovre base di igiene orale domiciliare a causa ad esempio di incoordinazione motoria e/o di limitazioni muscolari in individui con disabilità neuromuscolari (Pilebro C. and Backman B., 2005).

Di notevole importanza anche la tendenza (nel passato maggiore) dei familiari e del personale sanitario a ritenere prioritaria la malattia di base e la condizione di disabilità, sottostimando la salute orale e i comportamenti atti a mantenerla (Sasaki Y. et al, 2004).

Figura 3.8: Gengivite cronica diffusa.



3.3 Alimentazione

Gli zuccheri fermentabili introdotti con la dieta giocano un ruolo fondamentale nel processo di cariogenesi (Burt BA et al., 1988; Akpata ES et al, 1992).

I glucidi, in particolare il saccarosio, sono spesso in eccesso nella dieta del bambino, eccesso che può essere ulteriormente amplificato dall'uso volontario od involontario di sostanze con alto contenuto in saccarosio.

Con "uso volontario" si intende il consumo di dolci (caramelle, cioccolata, marmellate, etc.) che risultano essere gli alimenti con più alto potere cariogeno per l'elevata quantità di saccarosio e per la loro elevata adesività.

Con "uso involontario" si intende l'introduzione di zuccheri attraverso vie "nascoste", come i prodotti dietetici per l'infanzia commercializzati in farmacia o nella distribuzione alimentare, ovvero tramite i farmaci liquidi, quali sciroppi, che possono essere considerati, al momento della loro introduzione nel cavo orale, degli alimenti veri e propri (Ashpole J., 1988; Bell C., 1984).

Occorre perciò informare genitori e/o tutori sui rischi di uno scorretto e troppo frequente uso di zuccheri, ponendo massima attenzione alle forme “nascoste” (the o camomilla liofilizzati dolcificati, farmaci pediatrici, ecc...) che, impropriamente usate, potrebbero seriamente compromettere la salute orale del bambino.

Frequentemente i pazienti affetti da patologie sistemiche sono affetti da carie precoci della dentatura decidua, un tempo identificata come “sindrome da biberon”. Questa particolare forma di carie precoce colpisce prevalentemente gli incisivi centrali e laterali superiori, dove si manifesta con carie destruenti (fino alla completa distruzione delle corone) (Berkowitz R.J. et al, 1984; Brams M. and Maloney J., 1983).

Figura 3.9: Lesioni cariose caratteristiche della sindrome da biberon.



Questo grave quadro patologico è essenzialmente imputabile alla scorretta gestione alimentare degli zuccheri (ad esempio il ciuccio con miele, il biberon lasciato al bambino per addormentarsi) o ad un uso inconsapevole di saccarosio contenuto nelle preparazioni per l'infanzia in commercio (Broderick E. et al, 1989).

Esistono norme preventive essenziali per la salute orale del bambino che devono essere trasferite ai genitori e/o tutori del paziente, specialmente se affetto da disabilità:

- mettere il bambino a letto senza biberon;
- non utilizzare sostanze contenenti zuccheri come rinforzi positivi;

- non addolcire il biberon e/o il succhiotto con miele o sostanze zuccherate;
- pulire i denti erotti con garza bagnata o spazzolino;
- informarsi sul contenuto in zuccheri fermentabili degli alimenti assunti dal bambino;
- attuare un programma di fluoroprofilassi sistemica e topica;
- effettuare le sigillature preventive;
- eseguire controlli periodici dall'odontoiatra fin dai primi anni di vita.

Il bambino affetto da disabilità va istruito e stimolato a corrette manovre di igiene orale domiciliare, affidandogli uno spazzolino ed educandolo a provvedere autonomamente, per quanto possibile, alla propria igiene orale. È altresì di fondamentale importanza stimolare le famiglie e/o i tutori al problema dell'igiene orale, insegnando loro il metodo più adatto al singolo caso, trovando soluzioni ai quesiti da loro posti e cercando di trasmettere la dose necessaria di entusiasmo nell'affrontare i problemi.

Deve essere illustrata la corretta tecnica di spazzolamento, inizialmente ai tutori e famigliari, poi gradatamente anche al bambino. La tecnica di spazzolamento ed i presidi igienici utilizzati variano individualmente, in base sia alle caratteristiche dei pazienti che delle famiglie.

Ad esempio per pazienti con difficoltà nella prensione e/o manipolazione potrebbe essere indicato l'utilizzo di spazzolini con impugnatura modificata (inseriti in una palla da tennis o in un manopolo della bicicletta) e la successiva supervisione dei genitori/tutori mediante spazzolini (meglio se elettrici) (Barnes CM et al, 1993; Stoltze K and Bay L., 1994, Van der Weijden GA et al., 1994).

Tecniche di igiene orale domiciliare da consigliare ai genitori/tutori:

- posizionare lo spazzolino a 45° rispetto al margine gengivale; esercitare una leggera pressione e imprimere alla testa dello spazzolino piccoli movimenti vibratorii avanti e indietro o piccoli movimenti rotatori;
- iniziare dai denti dell'arcata superiore, spazzolando prima le superfici masticatorie, poi le superfici esterne e per ultime quelle interne; ripetere l'operazione nei denti dell'arcata inferiore; assicurarsi di spazzolare ogni dente;
- posizionare lo spazzolino verticalmente per pulire le superfici buccali dei denti frontali superiori e inferiori;
- spazzolare la lingua, sede di depositi di placca batterica.

Un importante ausilio al mantenimento di una buona igiene orale è dato dall'associazione dello spazzolamento con l'uso di collutori a base di sostanze antiplacca. Questi possono essere utilizzati sia dallo stesso paziente, o qualora non in grado, dai famigliari e/o tutori sotto forma di spray o gel (Pilebro C and Backman B, 2005).

Le sostanze ad azione antisettica utilizzate in campo odontoiatrico per il controllo della placca batterica hanno meccanismi di azione diversi: la riduzione dell'accumulo di nuova placca, l'eliminazione o la riduzione della placca pre-esistente, l'inibizione del metabolismo batterico e della proliferazione batterica.

L'uso di sostanze ad azione antisettica va evitato per periodi prolungati, in quanto tende ad alterare l'equilibrio ecologico del cavo orale, favorendo l'insorgenza di infezioni secondarie.

La clorexidina viene solitamente utilizzata per trattamenti a breve termine a causa degli effetti collaterali che può produrre: sviluppo di macchie bruno-nerastre sui denti e sulla lingua, effetti desquamativi sulle mucose, sovrainfezioni ed alterazione del senso del gusto (Lang NP et al, 1982; Banting D et al, 1989; Yates R et al, 1993)

I fluoruri, ad elevate concentrazioni, presentano effetto antibatterico mediante l'interferenza con l'attività enzimatica e conseguente riduzione della fermentazione acida. L'efficacia nel controllo della formazione della placca è stata dimostrata per prodotti contenenti l'associazione fluoruro amminico-fluoruro stannoso. Questa combinazione ha mostrato proprietà antibatteriche ed antiplacca solo leggermente inferiori alla clorexidina, presentando però il notevole vantaggio di effetti collaterali ridotti se non assenti (Mellberg JM and Ripa LW, 1983; Jensen ME and Kohout FJ, 1988).

Il delmopinolo, presente in commercio sotto forma di collutorio allo 0,2%, evidenzia attività anti-placca leggermente inferiore alla clorexidina, non altera la composizione della flora microbica orale anche se impiegato a lungo termine e dimostra buona selettività verso i batteri orali coinvolti nella formazione della placca (ad es. gli streptococchi). Come effetti collaterali può causare pigmentazione dei denti e, in alcuni casi, parestesia transitoria della lingua con alterazione del senso del gusto.

I fenoli (per esempio, Listerine), come agenti antisettici, sono noti da molto tempo e, oltre all'attività antibatterica, mostrano un effetto antinfiammatorio per

inibizione di alcuni mediatori del processo infiammatorio (ad es. i neutrofilii) (Lamster IB et al, 1983; Gordon JM et al, 1985; DePaola LG et al., 1989).

Il triclosan è un antisettico fenolico non ionico presente nei colluttori o nei dentifrici che non presenta gli effetti collaterali di pigmentazione. Sebbene si tratti di un composto antibatterico ad ampio spettro (attivo contro gram+, gram-, funghi) e con moderati effetti antiplacca, la scarsa sostantività ne limita molto l'uso nel cavo orale. L'impiego a lungo termine (sei mesi) di prodotti contenenti triclosan non ha determinato alcuna alterazione della flora microbica del cavo orale (Svatun B et al, 1990 ; Cubells AB et al. 1991; Bolden TE et al., 1992; Deasy MJ et al., 1991).

3.4 Eventi traumatici

I pazienti in condizioni di disabilità, in particolare quelli che presentano deficit di orientamento spaziale e temporale, mancanza di coordinazione motoria, tempi di reazione lenti, disabilità psichiche e/o mediche sono esposti al rischio di traumi dentali e dell'apparato di sostegno dentale. La causa più frequente delle lesioni traumatiche nei pazienti disabili in età evolutiva è rappresentata dalle cadute che comportano, perlopiù, la compromissione dell'endodonto senza frattura dei denti e/o radici.

Figura 3.10: Trauma dentale.



Esistono fattori anatomici, sociali e patologici che predispongono ai traumi dentali:

- aumento dell'overjet oltre il valore-soglia di 3 mm; se superato, il rischio di lesioni traumatiche dei denti anteriori è doppio rispetto a valori di overjet minori di 3 mm e il rischio aumenta progressivamente con l'aumentare del valore;
- incompetenza labiale dovuta a frenulo labiale corto;
- amelogenesi imperfetta e dentinogenesi imperfetta (in particolare dentinogenesi imperfetta, fattore predisponente allo sviluppo di lesioni come fratture radicolari, di origine traumatica e non);
- partecipazione a sport di squadra, che comportino contatto fisico;
- deficit psichici e/o motori;
- crisi epilettiche;
- sincopi.

Figura 3.11: Trauma dentale.



Gli elementi dentali più colpiti da traumi sono quelli del settore frontale superiore. In dentatura permanente, la lesione che si riscontra maggiormente è la frattura coronale o radicolare, mentre in dentatura decidua, a causa della maggiore elasticità del tessuto osseo di sostegno, le lesioni che si riscontrano più di frequente sono le lussazioni e le avulsioni.

Oltre alle lesioni a carico degli elementi dentali e delle strutture adiacenti, quale conseguenza di un trauma acuto, gli eccessivi carichi dentali cronici nei pazienti disabili (bruxismo o parafunzioni) comportano molto frequentemente la perdita costante (abrasione) dei tessuti dentali duri, la lesione dell'apparato di sostegno dentale e l'aumento della mobilità dentale.

Nei pazienti affetti da deficit psichici e/o motori, deficit visivi, crisi convulsive ricorrenti, è consigliabile l'utilizzo preventivo di dispositivi di protezione come caschi, mentoniere o placche paradenti.

3.5 Difficoltà d'alimentazione

La difficoltà d'alimentazione costituisce un evento di frequente riscontro nei pazienti affetti da disabilità (Gangil A et al, 2001).

Le patologie di più frequente riscontro sono:

- disfagia;
- stenosi;
- reflusso gastroesofageo.

Figura 3.12: Erosione dentale conseguente a disturbi dell'alimentazione.



L'alimentazione inadeguata è causa frequente di ritardo nello sviluppo (Gangil A et al, 2001).

Generalmente viene fornita una dieta prevalentemente liquida o semiliquida e ricca di carboidrati raffinati, che spesso non risolve lo stato di carenza

alimentare ed è associata ad un aumentato rischio di sviluppare patologia cariosa in relazione alla scarsa igiene orale.

Qualora la funzione masticatoria non sia compromessa, sarebbe necessario un regime alimentare costituito da cibi più solidi, con un apporto equilibrato di carboidrati, proteine e grassi, favorendo in questo modo un'assunzione maggiore di calorie, l'autodetersione della cavità orale ed un miglioramento della tonicità dei muscoli masticatori.

3.6 Terapie farmacologiche della malattia di base

L'assunzione protratta di farmaci, può essere causa di alterazioni a livello del cavo orale e può contribuire all'instaurarsi di processi patologici sia a carico dei tessuti duri che delle mucose.

La sodio 5,5-difenildantoina (fenitoina), usata nel trattamento preventivo dell'epilessia, per esempio, induce in circa la metà dei pazienti, ipertrofia gengivale (Hassel T.M., 1981).

A seguito dell'attivazione di specifiche popolazioni fibroblastiche che sintetizzano proteine in eccesso, in particolare collagene, e la contemporanea inibizione della collagenasi, si sviluppano pseudotasche gengivali (Schroeder HE, 1983). La morfologia sfavorevole dei tessuti parodontali superficiali rende complesse le pratiche d'igiene orale domiciliare e favorisce un maggior accumulo di placca batterica. In letteratura è descritta ipertrofia gengivale da assunzione di ciclosporina e in pazienti affetti da deficit di GH sottoposti a terapia sostitutiva.

I pazienti sottoposti a cicli di radio- e/o chemioterapia sviluppano xerostomia, per alterazione della funzionalità delle ghiandole salivari. La scarsa produzione di saliva comporta:

- diminuzione dell'effetto tampone;
- scarsa detersione del cavo orale;
- diminuzione della concentrazione delle IgA normalmente secrete;
- indebolimento delle mucose.

Questi fattori sono tutti responsabili di un aumentato rischio di incorrere in patologie cariose e parodontali.

Figura 3.13: Iperplasia gengivale in paziente epilettico.



Figura 3.14: Iperplasia gengivale da terapia con Ciclosporina.



I farmaci usati nella terapia della patologia di base spesso contengono zuccheri (sciroppi, sospensioni, medicinali con cattivo sapore ai quali i genitori aggiungono sostanze zuccherate per renderli gradevoli al bambino, ecc...), la cui fermentazione da parte dei batteri cariogeni, induce un abbassamento del pH responsabile dell'insorgenza di carie dentaria. E' opportuno evitare, per quanto possibile, la somministrazione di tali farmaci prima di coricarsi e consigliare ai genitori e/o tutori, dopo l'assunzione, spazzolamento con dentifricio fluorato (Ashpole J, 1988; Bell C., 1984).

4 Il paziente affetto da disabilità e la famiglia

4.1 La famiglia

Le definizioni di famiglia più recenti pongono l'accento sulla integrazione dinamica delle differenze e sulla progettualità. La famiglia è definita un'organizzazione di relazioni primarie fondata sulle differenze di "genere" e di "generazioni", che ha come obiettivo e progetto intrinseco la generatività, la perpetuazione del sistema stesso (Scabini E and Cigoli V, 2000)

La famiglia è definita anche un "sistema emozionale plurigenerazionale". E' un sistema emozionale in quanto le relazioni tra i membri della famiglia implicano complesse interazioni comportamentali, che forniscono sostegno emotivo, stima, senso di appartenenza, reciproca comprensione e condivisione; è un sistema plurigenerazionale perché la comprensione adeguata della complessità emozionale è possibile soltanto in presenza di più generazioni. (Carter E.A. and McGoldrick M, 1980).

Questa complessa organizzazione si inserisce in un ciclo di vita inevitabilmente caratterizzato da eventi particolarmente significativi, che possono essere non passaggi automatici ma fattori critici. Dopo questi eventi, le modalità di funzionamento possono risultare inadeguate e, se non vengono attivati nuovi processi, si ha una sofferenza dell'organizzazione familiare. Gli eventi critici sono vari e possono essere causati da una molteplicità di fattori e/o eventi tra cui la nascita di un figlio affetto da disabilità, evento non solo critico ma anche imprevedibile (Di Nuovo S. and Buono S., 2000).

Le modalità che la famiglia usa per far fronte ad un evento critico (coping rispetto allo stress) sono connesse alle percezioni (significato attribuito), razionalizzate ed emotive, dell'evento stesso. Nel caso della nascita del figlio disabile sono connesse agli atteggiamenti verso il figlio, agli stili educativi, alle caratteristiche di coesione e flessibilità adattiva preesistenti nella famiglia, legate ai valori sociali ed alla storia familiare multigenerazionale (Di Nuovo S. and Buono S., 2000).

La transizione innescata dall'evento critico si configura come un processo di negoziazione fra i componenti della famiglia e fra questi e il contesto sociale con cui intrattengono scambi reciproci.

La famiglia supera l'evento critico se:

- è capace di riconoscere e organizzare le risorse disponibili dei singoli componenti, nel sistema familiare e nel contesto sociale;
- è in grado di attribuire all'evento un significato privo di connotazioni negative, spesso legato ai valori sociali e alla storia familiare;
- ha già affrontato e metabolizzato eventi critici in fasi precedenti;
- ha relazioni positive con l'ambiente esterno.

4.2 Come la famiglia vive il figlio disabile

All'interno della famiglia la nascita di un figlio con disabilità crea, oltre alla necessità della profonda ristrutturazione del rapporto di coppia legata all'evento "nascita", una situazione di tensione negativa e di frustrazione. Il momento più difficile da affrontare è quello in cui i neogenitori vengono a conoscenza che il proprio figlio non è sano. Subito dopo il parto del figlio disabile, la coppia subisce il lutto per la perdita del figlio "sano e bello", vissuto durante la gravidanza. L'ideale si scontra con un reale connotato da dolore, dubbi, incertezze in cui la disinformazione, i miti e le false credenze sulla patologia possono inficiare l'evoluzione del percorso di accettazione ed il superamento dell'evento critico (Byrne E. et al, 1992). Il trauma subito dopo la nascita verrà riproposto in modo sempre più inevitabile dai fallimenti terapeutici, dall'inserimento scolastico, dai tentativi occupazionali e di recupero.

I genitori non riescono più a immaginare il proprio figlio prima bambino poi adolescente e adulto, sentono di aver perso non solo il bambino ideale ma anche la possibilità di pre-gustare il futuro del proprio figlio e della famiglia. Improvvisamente il futuro diventa imprevedibile, emotivamente inimmaginabile. Viene cancellato anche il passato e con esso tutte le speranze e le fantasie della gravidanza. I genitori diventano prigionieri di un presente che avvertono non avrà mai fine (Stern D.N. and Bruschiweiler-Stern N., 2000).

Anche in casi di disabilità lievi la nascita del bambino comporta una situazione di perdita e la necessità di elaborare un lutto: i genitori avevano basato sogni e progetti sull'idea di un bambino sano e di uno sviluppo normale.

In alcune situazioni si sviluppano sensi di colpa misti ad angoscia responsabili di processi di de-realizzazione dell'evento attraverso una vera e propria negazione della realtà: il figlio, totalmente identificato nella malattia di cui è portatore, viene rinnegato (Freda M.F. et al, 1996).

Uno dei fattori determinanti per le future reazioni del nucleo familiare è la modalità di comunicazione della diagnosi. (Zambon Hobart A., 1989). Secondo Ferri (Ferri R., 1996)

La comunicazione è adeguata quando avviene nei primi giorni dopo la nascita del figlio ad entrambi i genitori e quando vengono evidenziate le potenzialità che il bambino può sviluppare nel corso del processo di crescita (come per esempio nel caso di sindrome di Down).

La comunicazione è inadeguata quando è comunicata a uno solo dei genitori, che deve farsi carico di dirlo all'altro, e quando viene sottolineato ciò che il bambino non sarà in grado di fare (Di Nuovo S. and Buono S., 2000).

Le preoccupazioni create dalla presenza del figlio disabile bloccano qualsiasi processo di scoperta della personalità del bambino; i genitori non riescono a capire i suoi pregi, le sue attitudini, le sue preferenze e le sue inclinazioni e, di conseguenza, non riescono ad aiutarlo figlio nel modo più adeguato.

Generalmente i genitori vedono il proprio figlio come continuazione di loro stessi, come qualcuno con cui identificarsi. La presenza di una disabilità può impedire questo processo, soprattutto se è stata comunicata prima che abbiano avuto la possibilità di creare un legame con il figlio. In molti casi la prima reazione nei confronti del bambino è di totale rifiuto e, anche se non tutti i genitori hanno difficoltà così vistose, sicuramente tollerano a malapena l'idea di essere associati a un bambino che non è normale (Stern D.N. and Bruschiweiller-Stern N., 2000). Tutte queste frustrazioni contribuiscono nella maggior parte dei casi a provocare tensioni all'interno della coppia coniugale e minare il matrimonio (Taanila A et al. 1996) oltre ad essere fonte di squilibri emozionali e nella gestione delle cure quotidiane (Hentinen M. and Kyngas H., 1998; Trulsson U. and Klingberg G, 2003). In modo particolare è la moglie che si sente responsabile dell'accaduto. Ma è anche vero che molte coppie, di fronte ai problemi posti dal bambino disabile trovano una solidarietà prima impensabile, da cui scaturisce una famiglia forte, affettuosa, integra (Hentinen M. and H. Kyngas, 1998).

Un supporto sociale, strumentale ed emozionale può aiutare l'adattamento dei genitori (Margalit M. et al., 1988; Canam C., 1993, Hentinen M. and Kyngas H., 1998; Cohen M.S. 1999; Manuel J. et al., 2003, Trulsson U. and Klingberg G. 2003). Più è attivo il sostegno sociale, migliore è lo stato di benessere

psicologico dei genitori (Dunst CJ et al, 1986; Hadadian A, 1994) ed in particolare quello della madre (Barakat LP and Linney JA, 1992).

La famiglia con il figlio disabile è caratterizzata da un accumulo di eventi stressanti ed ha bisogno di un complesso di servizi e di supporti. Nell'intervento sulle famiglie con handicap bisogna passare da una concezione di "patologia che richiede terapia" a una di arricchimento e quindi di empowerment della famiglia. Non si può accettare che le dinamiche familiari si cristallizzino in uno stato irreparabile di disperazione controllata; tra questo e altre forme reattive anomale, di rassegnazione passiva o di negazione irrealistica del danno, è individuabile una gamma di reazioni positive di riparazione del vulnus, di adattamento maturativo.

C'è necessità di interventi psicosociali sui genitori per evitare o contenere reazioni di cordoglio, di depressione e di iperprotezione, che poi ostacolano l'autonomia possibile del figlio.

Di fondamentale importanza sono gli interventi per prevenire il distacco o la separazione della famiglia dal contesto sociale, evitando la gestione privata della disabilità o la ricorrente delega alle istituzioni socio-assistenziali. È importante impostare interventi di supporto alla famiglia e non solo supporti tecnici o riabilitazioni a breve termine focalizzati primariamente sui bambini, perché un ambito familiare in equilibrio determina benessere dei genitori-tutori (Raina P et al, 2005).

I genitori spesso vengono aiutati dal rapporto e dallo scambio che instaurano con altri genitori in condizioni simili. Analizzare le esperienze, parlarne e condividerle sono passi essenziali per arrivare a individuare fantasie, paure e speranze non realizzate, oltre che a dar forma alle esperienze stesse. Una volta verbalizzate, è più facile esaminarle e procedere poi oltre e continuare la propria vita. Il successo di questo processo di riadattamento dipende non solo dall'intervento e dal sostegno esterno, che pure in certi momenti è indispensabile, ma anche e soprattutto dalla concezione di genitorialità e dalla condivisione di valori che esiste nella coppia genitoriale. I genitori di un bambino disabile sono cruciali per il benessere fisico e psichico del disabile tanto come per il benessere degli altri fratelli. Tuttavia i genitori di figli disabili, specialmente le madri, corrono un aumentato rischio di malattia e di carenza di benessere psico-fisico (Paulsson K and Fasth A, 1999; Szebehely M et al 2001, Yeh

C.,2002; Manuel J et al, 2003). Lo stress dei genitori si è dimostrato più fortemente correlato al livello di coesione intragenitoriale, al livello culturale degli stessi, al grado di supporto sia all'interno della famiglia che sociale, piuttosto che al grado di compromissione funzionale del bambino e alla severità della patologia di cui è affetto (Thompson R and Gustfson K, 1996; Warfield M et al. 1999; Smith T et al. 2001).

I ruoli di genere tradizionali, cioè specifici compiti e aspettative, sembrano essere maggiormente presenti fra i genitori di bambini disabili, il che influenza in modo considerevole il grado di stress vissuto, il benessere e le modalità di gestione della situazione (Gray D, 2003). Per gestire il peso dell'assistenza, le necessità dei genitori sono sintetizzabili in 3 principali tematiche: necessità di normalità e certezza, necessità di informazione, necessità di un rapporto di condivisione (Fisher H, 2001).

Per la costruzione e la conferma dell'identità di ciascuna persona risultano importanti, nel percorso evolutivo, i giudizi e i pregiudizi che gli altri hanno nei suoi confronti. In questo processo è essenziale il ruolo della famiglia, che assume particolari connotazioni nel caso in cui il nucleo familiare abbia al suo interno un figlio con disabilità. È pertanto importante conoscere la percezione che i genitori hanno del figlio con problemi di sviluppo, in quanto deformazioni sia positive che negative di questa percezione hanno ripercussioni sulla crescita del bambino e sull'acquisizione della sua identità. Un aspetto essenziale da considerare è anche la valutazione che i genitori esprimono rispetto ai bisogni dei loro figli e alla probabilità che essi possano essere soddisfatti mediante attività promosse dal percorso riabilitativo: possibile miglioramento della salute fisica e psichica, livelli di autonomia personale raggiungibili, possibilità di una vita relazionale, affettiva e familiare soddisfacente e di un inserimento lavorativo. Tutto ciò comporta la capacità dei genitori di prevedere o, meglio, programmare insieme agli operatori specializzati, il progetto di vita "adulta" del figlio con disabilità, proiettandone nel futuro l'immagine in modo realistico. Sulla percezione e i suoi vissuti che la coppia genitoriale ha del figlio disabile influisce anche la specificità del tipo di deficit (Masala C. et al, 1996).

I genitori di persone con disabilità hanno una visione distorta del figlio o in positivo o in negativo, con prevalenza del primo aspetto a causa di probabili dinamiche di tipo compensatorio (Cacciaguerra F. end Foglio Bonda P.G.,

1980). Anche la percezione della disabilità è poco obiettiva: i genitori tendono a minimizzare il problema quando è lieve e ad accentuarlo quando è più grave. Quando la disabilità coinvolge funzioni considerate fondamentali (come la capacità intellettuale), gli atteggiamenti parte dei genitori possono essere contrastanti. In alcuni casi, valorizzare tutte le altre sfere e minimizzare i deficit, in altri reagire in direzione contraria. Questo potrebbe spiegare perché genitori di bambini con ritardo mentale, estendendo la percezione del deficit anche ad altre aree funzionali (globalizzazione della disabilità), tendono a limitare nei figli la possibilità di fare esperienze autonome, sottoponendoli a un eccessivo controllo.

Coesione e flessibilità adattiva del sistema familiare sono legate:

- al grado di ritardo mentale del figlio (più è lieve più positive sono le caratteristiche del sistema familiare);
- alla percezione di possibilità di appagare i bisogni del figlio (più la famiglia è coesa e flessibile, più è convinta che il figlio possa progredire e appagare i suoi bisogni);
- alla età del figlio (scarse coesione e adattabilità caratterizzano le famiglie con figli disabili più avanti negli anni).

I genitori di figli con ritardo mentale devono essere in condizione di prevedere o, meglio, programmare insieme agli operatori il progetto di vita “adulta” del figlio con disabilità, proiettandone l’immagine nel futuro in modo realistico. Su questa possibilità incidono fortemente la percezione che i genitori hanno del figlio disabile (sia esplicita che a livelli di emotività meno esteriorizzata) e il clima familiare (in termini di coesione e flessibilità): queste variabili tendono a correlare tra loro e a determinare l’aspettativa di cambiamento, la molla essenziale per la collaborazione al progetto e per la sua effettiva riuscita.

Nel progettare e perseguire il lavoro con le famiglie di figli disabili, è indispensabile tenere conto di questi aspetti per aiutare i genitori a modificare gli atteggiamenti e le percezioni meno funzionali e più pregiudizievole per la abilitazione del figlio.

Relativamente ai ruoli parenterali, le madri hanno un particolare protagonismo nella cura del figlio con disabilità, situazione che nella maggioranza dei casi viene considerata normale. Un elevato coinvolgimento del padre, almeno come coscienza di ruolo se non come impegno affettivo, è collegato al vivere in città

e/o a buon livello culturale. Non sono pochi i casi nei quali la madre è consapevole che l'assenza del padre stia ad indicare il disimpegno determinato dalla non accettazione del figlio. Per contro la madre, anche se non riesce ad accettare emotivamente il figlio con ritardo mentale, rimane molto più legata alle attività di conduzione della vita familiare e conseguentemente al soddisfacimento dei bisogni del figlio. Questi dati sottolineano una non superata concezione socio-culturale della famiglia, che attribuisce determinati ruoli e funzioni alla donna. (Di Nuovo S. and Buono S., 2000)

Riguardo alla relazione di coppia, molti genitori ammettono che la presenza del figlio con ritardo mentale ha modificato profondamente la vita di tutta la famiglia essenzialmente in tre aspetti: le difficoltà nell'accudire gli altri figli, l'isolamento sociale e, soprattutto, i problemi di coppia (Cusinato M. et al, 2000).

L'assillante preoccupazione per il figlio con ritardo mentale e la conseguente riduzione della serenità non consentono di dedicarsi in modo adeguato alle normali attività della vita familiare (McKinney B and Peterson RA, 1987; Boyce GC et al., 1991).

Manca, all'interno della coppia, la possibilità di dialogare con il senso critico necessario per fare emergere sia i punti di crisi (da correggere, modificare o rimuovere) sia i punti di forza (da conservare e rafforzare) (McDonald TP et al., 1999; Eiser C and Havermans T, 1992).

Il dolore è il sentimento genitoriale che prova la maggior parte dei genitori. Atteggiamenti di fuga davanti alle difficoltà che quotidianamente si devono affrontare si manifestano in molte famiglie. La via di fuga più seguita, soprattutto dai padri, consiste nel farsi assorbire sempre più dal lavoro extra familiare. Altro metodo di allontanamento dalla situazione dolorosa è quello di trasferire su altri (servizi, operatori, istituzioni, società) le colpe e il dovere di dare risposte adeguate. (Di Nuovo S. and Buono S., 2000).

Oggi si assiste ad un'attenuazione del sentimento di vergogna, fino a pochi decenni fa presente come senso di inferiorità sociale e di umiliazione costante dei genitori di figli disabili. La maggiore capacità di accettazione da parte della scuola, dei gruppi, della società in generale e l'attuale coscienza che i genitori hanno dei diritti per i loro figli con disabilità, aiutano a superare il senso di vergogna e di auto-emarginazione. A questa nuova coscienza sociale si sovrappone tuttavia un disagio in quanto molti genitori percepiscono la

sensibilità degli altri come più formale che reale, più fatta di parole e di grandi principi che di appoggi e risposte concrete.

Tra le situazioni di gestione più complessa, che creano gravi disagi per la famiglia e che vengono vissute come insuperabili in assenza di supporti specifici, sono i problemi comportamentali, quelli scolastici e quelli relativi al futuro. I problemi comportamentali del figlio sono causa di isolamento per la famiglia, perchè socialmente non sempre sono capiti e tollerati. Per quanto riguarda i problemi scolastici, è frequente la frustrazione dei genitori derivante da atteggiamenti dei genitori stessi a causa di aspettative non sempre realistiche ed di eccessive richieste alle strutture scolastiche. La preoccupazione per il futuro del figlio è presente in tutte le famiglie, in particolare in età adolescenziale. Per i genitori, in previsione dell'inabilità dovuta all'età e della morte, il futuro del figlio non viene avvertito come sufficientemente assicurato dalle strutture sociali esistenti. I genitori, anche se il figlio raggiunge una certa autonomia sociale, continuano a pensare alle sue difficoltà di inserimento in un mondo in cui la competitività ha un ruolo rilevante. Quando il figlio diventa adulto e i genitori invecchiano, i problemi assistenziali si complicano e diventa centrale il tema della morte, del "dopo di noi". Per il figlio disabile si profila come inevitabile il ricovero in un istituto ma i genitori (soprattutto la madre) vivono questa prospettiva come se dovessero sopravvivere nel figlio e quindi subire sofferenze, abbandono e ostilità: diventa allora predominante l'idea del "morire insieme".

Dallo stato di shock e dal dolore iniziali possono generarsi sensi di colpa e rabbia che tuttavia possono sfociare in un'accettazione del problema e nell'elaborazione di un progetto. Non sempre però le difficoltà vengono superate adeguatamente e di conseguenza si sviluppano reazioni disadattive. La colpevolizzazione può essere esasperata sia nei propri confronti, sia tra i coniugi (le accuse possono riguardare le rispettive famiglie di origine oppure la gestione della gravidanza), sia nei confronti di altri. E' frequente che la colpa sia proiettata sui medici per quanto riguarda le cure al momento del parto e la tempestività e la correttezza della diagnosi. Nei casi in cui la responsabilità di uno dei partner (portatore di un'anomalia ereditaria) o di personale medico (relativamente a eventi peri o post-natali) è realmente coinvolta nel verificarsi dell'evento, la ricerca del colpevole pur avendo un fondamento in dati di realtà,

si configura come atteggiamento inadeguato perché tende a cristallizzare la situazione, a esacerbare eventuali conflitti preesistenti (per esempio fra coniugi), a non concludersi in progetto di vita. Quando non si riesce a superare il dolore iniziale, può risultare compromessa la relazione con il figlio, in diverse misure e direzioni: si può evidenziare un atteggiamento di rifiuto (che si esprime mediante l'allontanamento e l'istituzionalizzazione) o, più spesso, un comportamento di "correre da uno specialista all'altro" per cercare una soluzione definitiva al problema. All'opposto, sempre a partire dalla stessa difficoltà di accettazione, l'atteggiamento nei confronti del bambino può diventare iperprotettivo, tale da impedire al figlio di crescere. Si può anche manifestare, ma generalmente con carattere transitorio, una più o meno completa negazione della disabilità, che si esprime come totale diniego della realtà o come minimizzazione del danno.

La psicologia sociale della famiglia, che si occupa delle dinamiche interne, degli scambi tra famiglia e società, dei processi di cambiamento, superando lo studio della famiglia patologica, ha sviluppato interesse per il funzionamento adeguato con riferimento alle risorse interne ed esterne, pur tenendo conto delle difficoltà che possono produrre eventi patologici o naturali.

Due sono le teorie: **Family Stress and Coping Theory** (McCubbin H.I. et al., 1980) e **Family Developmental Orientation** (Cusinato M., 1999).

Entrambe evidenziano i seguenti aspetti:

- i processi di funzionamento e di adattamento familiare
- lo spostamento dell'analisi dalle disfunzioni, alle capacità e alle risorse.

Il modello della **Family Stress** nelle ricerche sulle famiglie con figli disabili ha ricevuto molta attenzione negli ultimi anni. Questa teoria evidenzia le difficoltà e le fasi che le famiglie compiono per superare la crisi determinata dalla comunicazione e dalla percezione della disabilità del figlio. Analizza la fase di crisi vera e propria, intesa come momento di passaggio, come processo al termine del quale la famiglia raggiunge un nuovo adattamento, una nuova organizzazione che può essere funzionale, quindi positiva, oppure disfunzionale, quindi negativa.

In caso di evento critico, le variabili considerate come risorse sono quelle, immediatamente disponibili o rafforzate dall'evento stesso, che limitano l'impatto dell'evento stressante e la crisi: risorse materiali (socio-economiche, reddito,

istruzione) e relazionali (coesione, comunicazione, adattabilità, supporto di coppia).

Le strategie delle famiglie per far fronte alla crisi sono definite col termine coping. Con il termine coping (tenere testa, essere all'altezza) si intende l'insieme di competenze e di abilità a cui la persona attinge nel far fronte a situazioni stressanti o impreviste e nel progettare e attuare una strategia di soluzione della difficoltà.

I primi studi negli anni '60 sono stati realizzati nell'ambito dei meccanismi di difesa di impostazione psicodinamica e clinica (conflitti intrapsichici), utilizzando l'espressione "attività di coping" per indicare meccanismi di difesa adattivi. In seguito si è sviluppato interesse sulle strategie cosce adottate in situazioni di stress, definendo un'area distinta dai meccanismi di difesa inconsci. Due sono quindi gli approcci di riferimento: uno riguarda la prospettiva intra-individuale, che evidenzia i tratti di personalità in situazioni di stress, l'altro privilegia la prospettiva inter-individuale, i fattori e gli eventi sociali di contesto.

Questa teoria non si limita a identificare le variabili personali e ambientali, ma descrive anche la loro interazione. Il sistema personale e il sistema ambientale influenzano l'evoluzione delle crisi in senso reciproco determinando soluzioni adattive (mediante attività di coping) o negative. La persona percepisce lo stress quando si rende conto della discrepanza fra l'evento e le risorse disponibili. Non è tanto l'evento in sé che viene qualificato come stressante ma il modo in cui viene percepito e vissuto (valutazione cognitiva mediata dalle risorse di coping interne o esterne).

Rappresentano eventi stressanti:

- eventi prevedibili e scelti (nascita dei figli, loro uscita di casa)
- eventi prevedibili non scelti (morte di un familiare)
- eventi non prevedibili e scelti (separazione, divorzio)
- eventi non prevedibili e non scelti (eventi traumatici, disabilità).

Gli eventi scelti sono vissuti come interni alla famiglia, quelli non scelti sono vissuti come esterni.

Ricerche psico-sociali hanno dimostrato che non è tanto la forza o la gravità di un singolo evento a provocare le crisi più difficili ma l'accumulo e la ripetitività (pile-up) degli eventi stessi.

L'approccio evolutivo descrive i meccanismi di cambiamento e di sviluppo della famiglia, e ha carattere interdisciplinare ed analizza le diverse fasi che una famiglia comunemente attraversa (ciclo di vita).

Sono individuati tre modelli familiari:

- famiglie bilanciate, che hanno relazioni di scambio con l'ambiente sociale e presentano confini semi-aperti; sono inserite nel tessuto sociale pur mantenendo una propria autonomia di comportamento e di pensiero;
- famiglie centripete, in cui le esigenze vengono completamente soddisfatte all'interno dei confini familiari, che risultano rigidi e impermeabili rispetto al contesto sociale;
- famiglie centrifughe, che si realizzano all'esterno del nucleo familiare con tendenza a dissolversi.

Le fasi principali del ciclo di vita della famiglia (interpretabili in una dimensione sociologica o psicologica) sono:

1) fase iniziale breve:

- costituzione della coppia
- nascita dei figli

2) fase centrale prolungata:

- educazione e allevamento dei figli adolescenti
- famiglia con giovani adulti (non ancora indipendenti dal punto di vista economico, lavorativo ed emotivo)

3) fase di coppia anziana o del nido vuoto:

- uscita dei figli da casa
- reinvestimento nella relazione di coppia e nei rapporti sociali, cura dei genitori anziani e dei nipoti (tre generazioni)

4) fase di vita in solitudine:

- intervento di sostegno dei figli nei confronti dei genitori
- morte di un coniuge.

Ognuna di queste fasi è quindi caratterizzata da eventi e compiti che impegnano tutti i componenti della famiglia, distinti in tre generazioni (nonni, genitori, figli).

Le famiglie con un figlio disabile (evento imprevedibile e non scelto), secondo l'approccio evolutivo, cominciano a differenziarsi dalle altre famiglie a partire dalla nascita del figlio: problemi di accettazione, percezione della disabilità, compiti di cura, riorganizzazione della coppia.

Dalla seconda fase (famiglia con figli adolescenti) si evidenziano le maggiori diversità. Quando i figli hanno raggiunto un'autonomia tale da non dover essere accuditi costantemente, che consente alla coppia di riprendere attività lavorative e di occuparsi dei propri genitori, nel caso del figlio disabile non si interrompono o si concludono le attività di cura e di allevamento da parte dei genitori. Difficilmente il figlio disabile esce di casa, blocca la coppia genitoriale e non si verificano il processo di separazione-individuazione (la soluzione del rapporto simbiotico) e la costituzione dell'autonomia e dell'identità reciproca. Nel periodo dell'adolescenza si spengono le speranze di miglioramento, termina la frequenza della scuola dell'obbligo e vi è un "rientro" del figlio disabile nel chiuso della famiglia. I genitori vivono la nuova situazione con le stesse ansie e angosce del trauma primario soprattutto in relazione al pensiero del futuro. In questa fase inoltre i genitori dovrebbero imparare che il figlio non è più un bambino mentre invece accade spesso che col meccanismo dell'iperprotezione si verifichi l'attitudine di non far crescere il figlio per non dovere constatarne le diversità esistenziali. Da parte del figlio emergono, oltre alle difficoltà di rapporto coi genitori, interessi e problematiche di carattere affettivo-sessuale. Un dato costante è una sorta di "immobilizzazione del tempo". Tutti gli educatori di disabili adulti descrivono famiglie che vivono il rapporto coi figli come se fossero bambini piccoli; la famiglia sembra bloccata sul trauma originario, drammaticamente chiusa sulla sua sventura: il tempo si è fermato, nell'inconscio il figlio è un eterno bambino; anche dal punto di vista dei "cicli di vita" non si verifica nessun distacco e non si conclude il processo di "separazione-individuazione".

L'età adulta del figlio disabile non significa raggiungimento di autonomia e distacco, ma il verificarsi di ulteriori difficoltà dovute all'invecchiamento dei genitori e alla loro difficoltà di continuare i compiti di assistenza.

Nell'ultima fase (famiglia con anziani) le differenze più evidenti consistono nel fatto che i genitori non possono fruire dell'aiuto del figlio e soprattutto non possono affidargli il compito di occuparsi della loro salute e di raccogliere e prolungare l'eredità affettiva e familiare dopo la loro morte. Non è concesso morire in pace e in diversi casi la "vera morte", intesa come termine delle fatiche, come liberazione dalle angosce, richiederebbe la contemporanea morte del figlio disabile. In termini generali il pensiero e l'accettazione della propria morte richiede un'elaborazione della posizione depressiva, cioè il prevalere del bene sul male. Questa elaborazione dipende dalla capacità e dalla possibilità di identificarsi in altri oggetti buoni (figli, nipoti, beni materiali). Ma il figlio disabile non avrà discendenza e interrompe la catena della inconscia immortalità biologica della madre.

Per questa situazione sembrano utili le iniziative finalizzate ad un distacco graduale del figlio disabile dai genitori anziani, mediante il ricovero temporaneo in gruppi appartamento o piccole istituzioni.

E' importante ricordare inoltre che la disabilità si può presentare, come evento imprevisto, in un momento qualsiasi del ciclo di vita della famiglia, colpendo uno qualsiasi dei suoi componenti. In questo caso si tratta di disabilità acquisita, per una causa patologica o traumatica, e il suo impatto traumatico sulla famiglia è ancora più violento, richiede una ristrutturazione delle abitudini di vita e persino della rappresentazione mentale della persona divenuta disabile.

Un particolare anche se superficiale accenno ai fratelli dei bambini disabili. Per tutti gli anni '70 gli studi clinici sui fratelli e sorelle di disabili, hanno individuato rischi di disadattamento e di sofferenza psicologica, gli effetti negativi sarebbero di tipo comportamentale (aggressività, impulsività, ipercinesia) e di tipo nevrotico; le cause sono state attribuite alla mancanza di cure parentali, dovute alla maggiore attenzione per il fratello disabile e alle richieste precoci di crescita e di collaborazione per l'assistenza.

Alcuni autori evidenziano situazioni di frustrazione, di colpa e di vergogna (soprattutto nel periodo adolescenziale) nei fratelli dei disabili.

Per i genitori il figlio normale, se è nato prima di quello disabile deve "responsabilizzarsi", se è nato dopo deve riparare la ferita narcisistica che è stata subita e prepararsi a sostituirli nei compiti di custodia e di assistenza.

Le ricerche più recenti su disabilità e fratria non hanno confermato i rischi e gli effetti negativi descritti, anzi hanno evidenziato condizioni più articolate non prive di comportamenti positivi e maturativi.

E' evidente che la presenza di un fratello disabile richiede azioni di consulenza e sostegno psicologico e particolare attenzione da parte dei genitori.

4.3 La madre del disabile

Sin dal momento del parto il legame madre-figlio assume i connotati di un rapporto di marcata complessità. Circa l'80% delle donne verso il quinto giorno dopo il parto sviluppa un leggero stato di depressione (che nel 10% assume le caratteristiche della depressione post-partum), una incomprensibile malinconia che si insinua fra i sentimenti gioiosi di aver generato un bambino. Donald Winnicott (1958), pediatra e psicoanalista inglese, definì questo stato (un tempo noto come "pianto del latte") "blues del dopo parto" o "babyblues", una musica lenta, dolce e triste che evoca il pianto dell'anima. Rappresenta una normale reazione della mamma al primo grande distacco fisico, all'improvvisa cesura del legame simbiotico, una dolente malinconia che affonda le sue radici nel venir meno del "bambino della notte", il bambino lunare, fantasticato durante la gravidanza o ancora prima, da bambine. Con l'avvento sulla scena del bambino "reale", questa sorta di silenzioso e fisiologico ritiro in se stesse assume altre valenze riflessive; le neo-mamme si osservano, perplesse, sulle proprie capacità di allevare il neonato, un grande sconosciuto.

"Ci sono persone che rimangono colpite quando scoprono che un neonato non suscita in loro solo sentimenti d'amore" affermava Winnicott (1958). Invece è importante sapere che da sempre anche l'aggressività è una componente dell'amore materno. Rabbie e rancori possono albergare nella mente della madre, che per principio e comodità si è abituati a considerare buona, disponibile e preoccupata solo del bene dei figli. La madre, per quanto amorosa, è quella che inconsciamente odia di più il bambino e quella che ha più motivi per odiarlo, "schiavizzata" e "vampirizzata" dalle sue incessanti richieste, in uno sfibrante servizio a tempo pieno, in una dedizione assoluta, e apparentemente senza contropartita.

Alle madri serve "dire", "condividere" le proprie tribolazioni mentre le stanno vivendo. Lo stesso Winnicott (1958) scriveva: "Una parola al momento

opportuno fa giustizia di tutti quanti i rancori; sono convinto, per dirla in termini pratici, che sia utile far toccare con mano alle madri i loro risentimenti, anche i più aspri. Condividere il mestiere di mamma, sollevare la coltre della solitudine consente alla mamma stessa, non più idealizzata, di odiare a volte il suo bambino, senza mai fargliela pagare”.

Dal punto di vista di un approccio analitico, cosa rappresenta per la madre la nascita di un figlio? Nella misura in cui ciò che desidera nel corso della gravidanza è soprattutto una rivalse o una ripetizione della propria infanzia, l'arrivo di un figlio diventa uno dei suoi sogni perduti: un sogno che ha il compito di colmare i vuoti del suo passato, un'immagine fantasmica che si sovrappone alla persona “reale” del bambino. Il rapporto di ogni madre con il proprio bambino inizia molto tempo prima della nascita; forse già dal desiderio di maternità dell'infanzia nasce il “bambino fantasmatico” (Lebovici S.J. 1983).

Questo figlio di sogno ha la funzione di realizzare, di fornire una riparazione nei confronti di tutto ciò che nella storia della madre è stato giudicato insufficiente o sentito come una mancanza.

Che avviene se questo figlio di sogno, carico di tutti i sogni perduti, nasce affetto da disabilità? L'irruzione nella realtà di un'immagine di un corpo infermo provoca nella madre uno shock: laddove sul piano fantastico il figlio immaginario veniva a colmare un vuoto, l'essere reale con la sua infermità non solo risveglia i traumi e le insoddisfazioni precedenti, ma impedisce che sul piano simbolico la madre possa finalmente risolvere il proprio problema di castrazione. Infatti questo vero e proprio accesso alla femminilità deve ineluttabilmente passare attraverso la rinuncia al figlio feticcio, che non è altro che il figlio immaginario edipico. In compenso, nella realtà si realizza una certa situazione fantastica: questo figlio le viene dato come un oggetto di cui prendersi cura, al di fuori della sfera di influsso del marito, e assai spesso è proprio in riferimento al proprio padre (e non alla propria madre) che trova la forza di allevarlo (Mannoni M, 1964).

Le conseguenze esistenziali di una disabilità media e grave sono la mancanza di autosufficienza e di coscienza rispetto alle funzioni elementari di sopravvivenza (alimentazione, igiene personale, controllo sfinterico, percezione dei pericoli), la mancanza di capacità di comunicazione, le difficoltà di relazione e di comportamento (Mannoni M, 1964).

Se si traspongono gli indici di gravità suindicati in una dimensione fenomenologica, ci si accorge che la realtà di vita del disabile ha tutte le connotazioni del periodo neonatale. I bisogni sono quelli della nutrizione, della pulizia personale, del controllo dei ritmi biologici, della difesa da eventuali attacchi morbosi, della affettività e comunicazione, limitate però alla stimolazione sensoriale. Quindi non si tratta soltanto di interventi di nursing, ma di una vera e propria “cura materna” (Mannoni M, 1964).

E' la relazione normale tra la madre e il bambino piccolo: la nascita fisica del bambino non completa la sua separazione psicologica dalla madre, questo avviene più tardi. Le azioni sono completamente al servizio del bambino (lavare, nutrire, sollevare, coricare) e tuttavia fanno parte del mondo interiore della madre, quasi che si trattasse di aver cura di una parte del proprio corpo. La dipendenza del bambino provoca abitualmente conflitti di identificazione, che si risolvono normalmente quando il figlio acquista autonomia (Mannoni M, 1964).

Finché il figlio ha un corpo con caratteristiche infantili, le cure che richiede, le carenze che presenta, il rapporto simbiotico con la madre sono vissuti come reali e normali; quando allo sviluppo fisico (peso, statura, caratteri sessuali, pulsioni libidiche e aggressive) non corrisponde una maturazione intellettuale, la “cura materna” si colloca in una situazione semireale che può presentare gravi difficoltà psico-emotive e rischi di conflitto e di dissociazione (Mannoni M, 1964). Inconsciamente la madre si costituisce in un rapporto terapeutico che comporta non solo l'assunzione delle funzioni di sopravvivenza, ma anche la condivisione del male del bambino. Vivere il male dell'altro come se fosse il proprio, cioè in una situazione di appartenenza e di identificazione, significa sentirsi confusamente responsabili del male che si vuole curare (Mannoni M, 1964).

In ogni caso il disabile è il portatore di una duplice e conflittuale simbolizzazione: da una parte è il “bambino” che sollecita la cura e la pena, dall'altra è il “portatore della malattia”, cioè una realtà che deve essere combattuta e rifiutata e quindi non può essere condivisa (Mannoni M, 1964).

La coesistenza di menomazioni fisiche e intellettive comporta ulteriori ambivalenze e conflitti: la malattia fisica lascia inalterato lo statuto di appartenenza alla famiglia (anzi ne rinforza la coesione e la solidarietà poiché l'aggressività viene investita contro il “male”), mentre l'alterazione psichica e mentale non può essere disgiunta dal soggetto, cosicché egli viene negato

come persona in quanto non può essere distinto dal dato patologico (Mannoni M, 1964).

In questa dinamica (a seconda che l'oggetto del male sia vissuto come interno o esterno) si instaurano ansie depressive e ansie persecutorie, centrate sulla malattia-vergogna del figlio, sulla percezione dell'ostilità-pietà degli altri (Mannoni M, 1964).

Quando non si verifica una situazione di accettazione o di adattamento consapevole, le reazioni più frequenti sono (Mannoni M, 1964):

il rifiuto (richiesta di istituzionalizzazione, "correre da uno specialista all'altro");

un comportamento di iperprotezione verso il figlio e di iperesigenza verso se stessi (dedizione assoluta come "modalità di espiazione");

la negazione dei problemi e minimizzazione del danno;

la rivendicazione e aggressività nei confronti dell'ambiente (atteggiamento di risarcimento).

Una situazione che per un bambino normale sarebbe nevrotizzante, in quanto soddisfa un desiderio materno di tipo isterico, viene invece riconosciuta nella realtà come conforme al bene del bambino: prolungamento indefinito della gestazione del figlio disabile. L'angoscia e la depressione di queste madri che agli occhi del mondo "tengono duro ammirevolmente" è dovuta all'assenza del dialogo, a una situazione a due in una solitudine totale. Questa angoscia che esse non possono spartire con nessuno costituisce un peso enorme. Ecco perché, a un certo punto della storia del bambino, al di là del suo problema si pone acutamente quello della madre (Breslau N et al, 1982; Waddington SR and Busch-Rossnagel NA, 1992).

La nascita di un figlio affetto da disabilità in una donna che ha avuto cattivi rapporti con la propria madre rischia di risvegliare conflitti nevrotici che il matrimonio aveva compensato, dando luogo ad angoscia e talvolta a reazioni fobiche. Al contrario, se la donna è rimasta molto attaccata al proprio padre, il bambino trova nella famiglia un suo posto ben definito. Spesso diviene il beniamino, quello che nell'immaginario materno gli altri fratelli e sorelle devono servire fino alla morte (Mannoni M, 1964).

Raramente il figlio disabile viene accolto in una situazione triangolare in cui è presente il padre. In quanto garante della legge, infatti, il padre non può che sentirsi perplessi fronte a un figlio destinato fin dall'inizio a vivere al di fuori di

ogni regola. Esistono però rari casi in cui è il padre a preoccuparsi del bambino: si tratta il più delle volte di una identificazione con la propria madre (Mannoni M, 1964).

Se si tratta di una madre cosiddetta normale, la nascita di un figlio disabile non può non incidere su di lei. In risposta alle esigenze del figlio, infatti, essa deve proseguire in un certo senso una perpetua gestazione (che soddisfa un desiderio sul piano del fantasma inconscio). Questo figlio che non può svincolarsi da lei attraverso l'aggressività, essa lo lascia in uno stato adinamico, come l'uccello che cova un uovo che non potrà mai dischiudersi. Queste madri finiscono per rimanere segnate da questa prova e a forza di comportarsi anche loro, in risposta al bambino, in maniera atonica e adinamica, finiscono per acquisire un aspetto schizoide. La madre sembra vivere una relazione immaginaria con l'Altro che non è un soggetto simile a lei bensì un suo doppio quasi un'immagine speculare. La situazione che così si viene a creare è una via senza uscita, o meglio ne ha una sola: la violenza. Per superare questa lotta è necessario un terzo termine che Hegel identifica con il dono del lavoro, attraverso il quale il soggetto riesce a dominare se stesso e a trovare una possibilità di espressione (Mannoni M, 1964).

Possono delinearci madri tranquille, sublimi o feroci ma tutte abitate dall'angoscia; nel negarla sono maestre in quanto il rifiuto di sapere è per loro garanzia di salute. Quando si ha un figlio anormale, sembrano dire queste madri, si è al tempo stesso molto sole, in quanto attraverso questo figlio non ci si sente riconosciute come esseri umani, e molto controllate, in quanto più di altre madri si deve dare di sé stesse una figura sopportabile. In altre parole tutti i fantasmi inutilizzati che rimangono nell'inconscio, tutti i residui di uno strazio represso, bisogna tenerseli per sé (Mannoni M, 1964).

La spiegazione eziologica della patologia generalmente non allevia l'oscuro sentimento di disperazione, implacabile e irrazionale.

Il bambino che è nato non corrisponde a quello ideale che si aspettava, mentre il figlio disabile realizza i fantasmi del bambino "anormale e mostruoso", presente nell'immaginario di tutte le donne in gravidanza (Mannoni M, 1964).

Il mancato compenso viene a sommarsi ai fantasmi materni che orientano il bambino verso il suo destino. In questa situazione, anche nel caso in cui sia in gioco anche solo un fattore organico, il bambino ha da far fronte non solo ad

una difficoltà congenita, ma anche al modo in cui la madre elabora questa menomazione in un mondo fantastico che finirà per essere comune ad entrambi (Mannoni M, 1964).

Di fondamentale importanza anche il fattore ambientale. In alcune realtà il disabile è tuttora considerato una vergogna, una “punizione divina”, il frutto di colpe e di tare ereditarie, ma anche in contesti culturali evoluti la reazione sociale è negativa benché più velata; proprio perché le attese di prestigio sociale e di gratificazione personale sono maggiori, i sentimenti di commiserazione sono diffusi (Mannoni M, 1964).

Nella famiglia considerata come unità sistemica la realtà e la presenza di ogni componente influenza quella di tutti gli altri; la famiglia in cui vive un disabile è una famiglia a rischio: sono state rilevate alte percentuali di separazioni, di distacco dalla vita attiva e di relazione, frequenti depressioni della madre e pressoché costanti situazioni di nevrosi e di disadattamento dei fratelli (Mannoni M, 1964).

I genitori sono spinti ogni volta a mettere in dubbio la diagnosi (cioè l'affermazione del carattere quasi irrimediabile della malattia): è la madre che si dedicherà, contro l'inerzia o l'indifferenza della società, a una lunga battaglia che ha per posta la salute del figlio diseredato; salute che essa rivendica contro qualsiasi ostilità o sconforto (Mannoni M, 1964).

Mentre il padre è abbattuto, rassegnato, cieco o non cosciente del vero dramma che si sta svolgendo, la madre è quasi sempre terribilmente lucida. Fatta per dare la vita, essa è talmente sensibilizzata a ogni attentato rivolto contro la vita che ha creato, da arrivare persino a sentirsi arbitra di morte se l'essere che ha messo al mondo le sottrae la possibilità di una qualsiasi proiezione umana. Infatti l'infermità del figlio colpisce la madre su un piano narcisistico: essa perde repentinamente ogni punto di riferimento identificatorio, e ne consegue come corollario la possibilità di condotte impulsive. Si tratta cioè del panico di fronte a un'immagine di sé che non si può né riconoscere né amare. In questo caso il rapporto affettivo madre-figlio ha sempre un sottofondo di morte, di morte negata, travestito quasi sempre da amore sublime, talvolta da indifferenza patologica, talaltra da rifiuto cosciente; le idee di morte sono sempre presenti, anche se tutte le madri non possono prenderne coscienza. Il più delle volte la confessione di questo fatto è legata ad un desiderio di suicidio, a dimostrare che

si tratta appunto, realizzata in maniera esemplare, di una situazione in cui madre e figlio formano un tutt'uno. Ogni deprezzamento del figlio viene sentito dalla madre come un'offesa alla propria persona. Ogni condanna nei confronti del bambino è per la madre una propria condanna a morte. Se essa decide di vivere, deve vivere contro il corpo medico, il più delle volte con la silenziosa complicità del marito, impotente in un dramma che non può mai riguardarlo allo stesso titolo (Mannoni M, 1964).

La famiglia del disabile si colloca in una "posizione di frontiera", in una terra di nessuno, fra la salute e la malattia, fra l'uguaglianza e la devianza. Il dato, che non trova soluzione, è costituito dal fatto che quel figlio non ha una valenza sociale positiva e quindi non può essere oggetto di scambio e di comunicazione con le altre famiglie e col resto della comunità, nelle funzioni affettive, economiche e simboliche (Frey KS et al, 1989; Beckman PJ, 1983; Dyson LL, 1991).

Studi qualitativi hanno dimostrato che i padri descrivono il loro ruolo come fonte di supporto per le mogli che hanno il principale ruolo di assistenza verso il bambino. Conseguentemente le principali fonti di stress per il padre derivano dallo stress della moglie, dalle minacce al matrimonio e ad una incertezza sul futuro dei loro figli (Gray D., 2003; Sallfors C and Hallberg LRM, 2003). Generalmente i padri non si riconoscono il diritto di venire considerati interlocutori validi. Quando eccezionalmente il padre si sente corresponsabile, non di rado reagisce con episodi depressivi o persecutori. Quando il padre accetta serenamente l'infermità del figlio, questo avviene quasi sempre a prezzo di un enorme senso di colpa: in quanto uomo e in quanto padre egli si sente sempre in certo qual modo dimissionario. La madre invece si sente a tal punto coinvolta nel figlio, che le riesce difficile rinunciare. Il suo ruolo è già deciso: essa trarrà l'energia essenziale al proprio dinamismo negli istinti di vita e di morte; rivendicativa, in continua rivolta, sarà sublime nella propria abnegazione, intransigente se si tratta di uccidere, ma sarà come il guardiano di una fortezza se si tenta di alterare questo equilibrio. Identificandosi con gli uomini della famiglia d'origine, essa troverà nella sventura una forza sovrumana, inestinguibile (Mannoni C, 1964).

5. La depressione

La depressione trova una sua autonomia nosografica nell'ambito dei disturbi dell'umore che rappresentano uno dei più importanti capitoli della psichiatria e pongono importanti problemi di ordine clinico e terapeutico. Rientrano in quest'ampia categoria diagnostica numerosi disturbi psichiatrici che hanno come sintomo centrale comune l'alterazione dell'umore e che si possono distinguere in base all'etiopatogenesi, all'intensità ed alle caratteristiche della sintomatologia, al decorso ed alla risposta alla terapia.

L'umore, definito come lo stato emozionale interno di un individuo che condiziona la qualità e l'intensità dei suoi vissuti oltre che la sua attività cognitiva, volitiva e comportamentale, può presentarsi alterato o nel senso di una deflessione del suo tono, come si verifica nelle condizioni depressive, o nel senso di una sua esaltazione, come si realizza, invece, nella mania e nell'ipomania.

Il DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision) (Spitzer RL. et al., 2001) classifica i disturbi dell'umore in:

- Disturbi depressivi
- Disturbo Depressivi Maggiore (Episodio singolo o Ricorrente)
- Disturbo distimico
- Disturbo depressivo non altrimenti specificato (NAS)
- Disturbi bipolari
- Disturbo bipolare I
- Disturbo bipolare II
- Disturbo ciclotimico
- Disturbo bipolare NAS
- Disturbo dell'umore dovuto ad una condizione medica generale
- Disturbo dell'umore indotto da sostanze
- Disturbo dell'umore non altrimenti specificato

Viene focalizzata l'attenzione sul **disturbo depressivo maggiore**, oggetto di questa tesi. Consiste in un singolo episodio depressivo maggiore o in due o più episodi depressivi maggiori ricorrenti. L'episodio depressivo maggiore si

caratterizza dal punto di vista sintomatologico per la tonalità depressiva dell'umore e per la riduzione o perdita degli interessi. Il paziente affetto da un episodio depressivo maggiore vive in una condizione di tristezza, di pessimismo, di scoraggiamento o di disperazione e non è più in grado di trarre piacere dalle abituali attività della vita. Il lavoro, la vita sociale, gli affetti e gli svaghi appaiono al depresso privi di senso e di scopo e una condizione di dolorosa attesa afinalistica, di tensione e di inquietudine, che può arrivare fino all'angoscia, può occupare completamente il suo stato d'animo e placarsi solamente con l'arrivo dell'oscurità, quando egli avverte, con un certo sollievo, che la giornata sta per volgere al termine ed il suo patire può stemperarsi nel sonno (Mencacci C et al, 1999).

Spesso, accanto ai sintomi della serie depressiva, sono presenti quelli della serie ansiosa e l'ansia può presentarsi in forma psichica o somatizzata. L'ansia psichica si manifesta come tensione soggettiva e irritabilità o insorgenza di preoccupazioni per questioni di poco conto. L'ansia somatizzata può manifestarsi sotto forma di sintomi cardiovascolari (palpitazioni, cefalea), gastrointestinali (secchezza delle fauci, diarrea, crampi, meteorismo, eruttazione), respiratori (iperventilazione, sospiri), genito-urinari (pollachiuria). Nella depressione sono frequenti la riduzione dell'appetito: i pazienti riducono progressivamente l'introduzione di cibo, fino al punto di dover essere stimolati ad alimentarsi. La riduzione dell'assunzione di cibo può determinare un marcato dimagrimento, stati di malnutrizione e squilibri elettrolitici, tali da costituire delle vere e proprie emergenze mediche. In alcuni quadri depressivi può essere presente iperfagia con aumento di peso, favorito anche dalla riduzione dell'attività motoria (Perrella R, 2006).

L'attività ideativa, come tutte le funzioni cognitive, subisce un rallentamento che può arrivare a livelli estremi: il decorso del pensiero sarà di tipo bradispichico con una scarsa articolazione associativa: un pensiero scarno ed essenziale, cui corrisponde un eloquio povero e stentato, che deve essere più volte stimolato durante il colloquio clinico. La lentezza del ritmo associativo e dell'elaborazione del pensiero può essere soggettivamente percepita come un senso di confusione e di ottundimento mentale, specialmente se si aggiungono anche difficoltà di attenzione e di concentrazione (Perrella R,).

I contenuti del pensiero possono assumere carattere di ideazione prevalente e questa, a sua volta, può costituire la base per una successiva strutturazione delirante del pensiero che riguarderà le tematiche proprie della condizione depressiva, incentrate attorno ai vissuti di colpa, indegnità, autoaccusa, rovina, malattia. Il delirio del depresso può anche assumere carattere nichilistico: il paziente nega l'esistenza dei suoi organi ("ho il cuore di pietra, non ho più lo stomaco, i miei organi non svolgono più le funzioni vitali"), di se stesso dei suoi familiari, fino a negare tutta la realtà (delirio di Cotard) (Minois G, 2005).

Durante un episodio depressivo si presenta frequentemente, specialmente nelle persone anziane, un atteggiamento ipocondriaco. Il paziente polarizza la propria attenzione sul proprio corpo, sviluppa molte preoccupazioni per la propria salute, avanza frequenti lamentele, richieste di aiuto e di esami di accertamento diagnostico e può arrivare a sviluppare la ferma convinzione di avere una malattia somatica, anche di fronte alla negatività degli esami effettuati.

L'ideazione suicidaria si sviluppa lentamente: nelle fasi iniziali il depresso ritiene che la vita sia solo un peso e non valga perciò la pena di essere vissuta; successivamente inizia a desiderare di addormentarsi e non svegliarsi più, di morire accidentalmente o di rimanere ucciso in un incidente stradale. Nei casi più gravi le condotte suicide sono lucidamente programmate con piani minuziosi fino alla messa in atto del gesto. La convinzione che non esista possibilità di trovare aiuto e la perdita di speranza portano il depresso a concepire il suicidio come unica liberazione dalla sofferenza. Il rischio di suicidio deve sempre essere preso in considerazione e dalla sua valutazione dipende la decisione se effettuare una terapia farmacologica ambulatoriale o optare per un ricovero (T. Beck, 1992).

La frequenza dei sintomi dipende dalla gravità del quadro depressivo: tanto più grave è la depressione, tanto maggiore è la quantità dei sintomi presenti e tanto maggiore è la quantità dei sintomi presenti, tanto più grave è il disturbo depressivo.

Come l'attività del pensiero, anche quella motoria può essere rallentata in misura variabile, con una riduzione significativa della motricità, della gestualità, della mimica (Jervis G, 2002).

La sfera affettiva, l'ambito più direttamente ed immediatamente interessato dalla patologia depressiva, perde la sua vitalità, la sua modulazione, la sua capacità

di investimento. Risulta polarizzata in senso negativo, con una perdita progressiva delle emozioni e dei sentimenti di gioia: è tipico del paziente depresso ricavare motivo di afflizione anche da avvenimenti lieti o piacevoli. La vita mentale risulta dominata, oltre che dalla tristezza, dai sentimenti di noia, di solitudine, di vuoto, di perdita. La coartazione della vita affettiva ed emotiva compromette in maniera significativa la trama relazionale (che si allenta e si impoverisce) e la capacità di coinvolgimento nei rapporti interpersonali.

Anche la funzione della volontà viene ad essere interessata da questo generale depauperamento energetico: l'incapacità a determinarsi e a prendere iniziative è un sintomo frequente degli episodi depressivi. Il depresso deve vincere un'inerzia molto grande prima di poter agire, non solo per una mancanza di interesse all'azione ma anche per il grande sforzo che questa comporta (Jervis G, 2002).

L'insonnia è una delle principali manifestazioni della depressione. Può essere caratterizzata da una difficoltà ad addormentarsi oppure da un'insonnia centrale (con numerosi risvegli durante la notte), oppure da un risveglio nelle prime ore del mattino. Durante i periodi di veglia notturna pensa incessantemente alle disgrazie della vita e alle colpe del passato e lamenta di non sentirsi riposato al risveglio.

La diagnosi viene effettuata in base ai criteri forniti dall'American Psychiatric Association nel Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, quarta edizione (Spitzer RL et al, 2001):

1. presenza durante un periodo di due settimane di cinque (o più) dei seguenti sintomi, che rappresentano un cambiamento rispetto al precedente livello di funzionamento:
 - a. umore depresso per la maggior parte del giorno, quasi ogni giorno, indicato sia da un'osservazione soggettiva (sentirsi tristi o vuoti), sia osservato da altri (apparire piangente); in bambini o adolescenti può essere osservata irritabilità;
 - b. marcata perdita di interesse o di piacere in tutte o quasi tutte le attività per la maggior parte del giorno, quasi ogni giorno, indicata sia da un'osservazione soggettiva, sia osservato da altri;
 - c. significativa perdita di peso (quando non a dieta) o aumento di peso (per esempio un cambiamento di più del 5% di peso

- corporeo in un mese), o diminuzione o aumento dell'appetito quasi ogni giorno; in bambini considerare anche il mancato aumento ponderale atteso;
- d. insonnia o ipersonnia quasi ogni giorno;
 - e. agitazione o rallentamento psicomotorio quasi ogni giorno (osservabile da altri, non sensazioni meramente soggettive di incapacità di rimanere fermo o di essere rallentati);
 - f. perdita di energia o stanchezza quasi ogni giorno;
 - g. sentimenti di mancanza di valore o di colpa eccessiva o inappropriata (che può essere delusionale) quasi ogni giorno (non meramente auto-punitivi o sul fatto di essere malati);
 - h. diminuita capacità di riflettere e concentrarsi, o indecisione, quasi ogni giorno (sia sensazioni soggettive, sia osservabili da altri);
 - i. pensieri ricorrenti di morte (non solo paura di morire), ricorrenti ideazioni di suicidio senza un piano specifico o tentativi di suicidio o piani specifici di suicidio.
2. Almeno uno dei sintomi è costituito da umore depresso o perdita di interesse/piacere.
 3. I sintomi non devono soddisfare i criteri per un Episodio Misto.
 4. I sintomi causano disagio clinicamente significativo o compromissione del funzionamento sociale, lavorativo o di altre aree importanti.
 5. I sintomi non sono dovuti agli effetti fisiologici diretti di una sostanza (ad esempio un medicamento, una droga) o a una condizione medica generale (per esempio ipertiroidismo).
 6. I sintomi non sono meglio giustificati da un lutto, ad esempio la perdita di una persona cara, i sintomi persistono per un periodo più lungo di due mesi o sono caratterizzati da una marcata incapacità funzionale, preoccupazione morbosa con senso di mancanza di valore, ideazione suicida, sintomi psicotici o rallentamento psicomotorio.

La depressione è la prima causa di disfunzionalità nei soggetti tra i 14 e i 44 anni di età, precedendo patologie quali le malattie cardiovascolari e le neoplasie (World Health Organization, 1996). La depressione è maggiormente presente nelle donne in un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini, ma solo dopo l'età

puberale Il tasso di prevalenza del disturbo depressivo maggiore in età prescolare è attorno allo 0,3%; valore che tende a salire con l'età, arrivando al 2-3% in età scolare e al 6-8% in età adolescenziale (Bland R.C. et al, 1988; Boyd J.H. and Weissman M.M., 1981). Secondo il DSM IV-TR la prevalenza del disturbo depressivo maggiore in età adulta è del 10-25% nelle donne e del 5-12% negli uomini. La probabilità di avere un episodio depressivo maggiore entro i 70 anni è del 27% negli uomini e del 45% nelle donne. Oltre all'aumentata possibilità di ammalare nel corso della vita, le donne tendono a riferire, rispetto agli uomini, un maggior numero di sintomi (Infrasca, R., 2007). Le differenze epidemiologiche tra i due sessi tendono a scomparire nell'infanzia e nell'età senile. Inoltre dal 1940, nei paesi industrializzati, tende costantemente ad aumentare la prevalenza di tale disturbo e ad abbassarsi l'età media d'insorgenza.

Circa l'80% dei bambini con disturbo depressivo tende a presentare la stessa patologia anche in età adulta. Inoltre un disturbo depressivo precoce rappresenta un fattore di rischio per la comparsa di patologie come il disturbo bipolare o l'abuso di sostanze (Weissman M.M. et al, 2000).

Circa il 50% dei pazienti depressi non viene diagnosticato. Se si hanno dei parenti diretti malati di depressione il rischio di malattia può essere il triplo rispetto alla popolazione normale.

La vulnerabilità delle giovani generazioni sembra aumentata, probabilmente per l'influenza di più fattori: uso di sostanze, dieta e cambiamenti occorsi nella struttura familiare, sociale e occupazionale, uniti al generale incremento dell'urbanizzazione. Il rischio di sviluppare depressione maggiore è aumentato durante tutto l'arco del XX secolo.

Sebbene i meccanismi interni alla base della depressione siano attualmente sconosciuti, è ormai accertato che la malattia è in genere slatentizzata da un periodo di stress, sia esso negativo o positivo. La malattia infatti si può innescare dopo alcune fasi importanti della vita: un lutto, un licenziamento, un grande dispiacere ma anche un innamoramento, una grossa vincita; in generale qualsiasi cambiamento rilevante può indurre la manifestazione del disturbo in soggetti predisposti. L'evento che innesca la depressione è definito "stressor"; esso tuttavia non è di per sé in grado di causare la depressione, ma solo di

renderla manifesta, fatti salvi quei casi in cui la depressione sia semplicemente reattiva: in questi casi essa guarisce, in genere, senza alcun trattamento.

Se la malattia si innesca senza alcun evento scatenante è definita depressione endogena. Con questa espressione si vuole sottolineare la presenza di cause profonde, non transitorie, all'interno dell'organismo del soggetto; cause che alcune teorie interpretano come connesse al patrimonio genetico del soggetto (in questo senso si può parlare di una familiarità della malattia), ovvero come una alterazione biologica del funzionamento di uno o più neurotrasmettitori, alterazione di cui tuttavia non è possibile individuare e spiegare altrimenti l'origine. La depressione endogena è altresì spiegata, dal punto di vista psicodinamico, come il risultato di una mancata elaborazione di vissuti emotivi profondi, verosimilmente traumatici, depositatesi nell'inconscio a causa di processi di rimozione; o anche, secondo la psicologia struttural-dialettica con la persistenza strutturata nel tempo di un super-io persecutorio (Howland R.H., 1993).

Per quanto riguarda l'ereditarietà, distinguere tra fattori ereditari e ambientali è molto difficile. Oltre alla presunta, non dimostrata, ereditarietà genetica c'è un importante fattore infatti da considerare: un genitore depresso sottopone i figli ad un clima familiare totalmente anormale, per esempio eccessivamente rigido, triste, pessimistico e colpevolizzante; questo faciliterà in ogni caso lo sviluppo di una malattia depressiva nei figli.

Gli studi genetici sui disturbi depressivi rivelano comunque forti influenze dei fattori ereditari. Infatti vi è maggiore concordanza per i gemelli monozigoti che per i dizigoti e le percentuali di concordanza sono simili indipendentemente dal fatto che i gemelli siano cresciuti insieme o separatamente. Anche gli studi sulle adozioni hanno rinforzato l'ipotesi dell'ereditarietà.

I sintomi depressivi possono essere indotti dall'uso di determinati farmaci:

- Antiipertensivi bloccanti l'adrenalina;
- Antiparkinsoniani con azione dopaminergica;
- Ormoni corticosteroidi e estroprogestinici;
- Antitumorali;
- Neurolettici.

Numerose le ipotesi etiopatogenetiche sulla depressione (Briley M. and Fillion G., 1988; Cassano G.B. and Marazziti D., 1992; Cooper F. and Bloom F., 1995,

Goodwin F.K. and Jamison K.R., 1990; Meltzer H.Y. and Bloom F., 1994, Post R.M. and Ballenger J.C., 1994; Stahl S.M., 1996; Usdin E. and Hanin I., 1982):

- secondo l'ipotesi monoamminica, la depressione sarebbe collegata a una diminuzione dei collegamenti sinaptici che utilizzano i neurotrasmettitori noradrenalina e serotonina. Tale diminuzione è particolarmente caratteristica delle connessioni del sistema ipotalamico e di quello limbico. Poiché è stato notato che anche lo stato inverso, ovvero l'aumento di attività catecolaminergica, può essere un fattore della depressione, la sola ipotesi della monoammina non sembra più accettabile;
- secondo l'ipotesi della carente regolazione della depressione, la depressione dipenderebbe da un fallimento in un meccanismo regolativo che governa le operazioni del neurotrasmettitore e non soltanto da uno sfruttamento eccessivo del neurotrasmettitore; così i danni al sistema di regolazione avrebbero come conseguenza un sistema di neurotrasmettitori che dà risposte non del tutto adeguate alle necessità ambientali;
- da alcuni studi sulla sindrome di Cushing è emerso che un'eccessivo rilascio di ACTH da parte dell'ipofisi anteriore sia associato alla depressione. Un possibile meccanismo di mediazione potrebbe essere rappresentato dal fatto che nei depressi le cellule dell'ipotalamo siano soggette ad eccitazione anormale guidata dalle regioni del sistema limbico, il che condurrebbe come già accennato ad una elevata liberazione di ACTH. Va ricordato che altri studi sui sistemi ormonali hanno evidenziato una correlazione tra alti livelli di ormone della crescita e depressione e tra condizione di iper-/ipo-tiroidismo e cambiamenti emotivi;
- vi sono individui per i quali l'inverno porta inevitabilmente ad un periodo di depressione; per alcuni di questi individui, la depressione invernale si avvicenda alla mania estiva. Questa sindrome viene detta DAS (Disturbo affettivo stagionale), e da alcuni studi sembra dipendere da cambiamenti nella durata della luce del giorno. Infatti diversi trattamenti sperimentali hanno evidenziato che la luce brillante ha un significativo effetto antidepressivo, che viene invertito quando la luce viene tolta. In questo effetto antidepressivo della luce possono essere coinvolti dei mediatori neurochimici come la serotonina, la quale segue un marcato ritmo stagionale

nell'uomo, con valori più bassi in inverno e primavera rispetto all'estate o all'autunno.

Terapie della depressione

Farmacologica (Charney D.S. et al., 1995; Davis R. and Wilde M.I., 1996; Doogan D.P. and Caillard V., 1992; Emrich H.M., 1990; Essom C.R. and Nemeroff C.B., 1996; Freeman M.P. and Stoll A.L., 1998; Gershon S. and Soares J.C., 1997; Golden R.N. et al 1995; Goodwin F.K. and Jamison K.R., 1990; Greden J.F. and Lopez J.F., 1997; Janicak P.G. et al., 1993; Jefferson J.W., 1990; Keck P.E. et al, 1992; Keller M. et al, 1983; Cassano G.B., 1997; Koukopoulos A. et al., 1990; Koukopoulos A. et al., 1995; Kruger S. et al., 1996; Kupfer D.J. et al., 1992).

I principali neurotrasmettitori implicati nella malattia depressiva sono stati identificati in serotonina, noradrenalina e dopamina e, secondo i fattori della matrice biologica della malattia, sembra esservi una corrispondenza accertata fra depressione e insufficiente disponibilità di uno o più di questi tre neurotrasmettitori.

La matrice biologica sembra indicare come essenziale una cura basata su farmaci antidepressivi che vadano ad agire sulla chimica cerebrale e più esattamente sui meccanismi di neurotrasmissione e ricezione. Infatti gli antidepressivi non agiscono solamente sui sintomi (come ad esempio molti ansiolitici) ma anche sui meccanismi che hanno generato il disturbo depressivo.

La terapia d'elezione è a base di farmaci antidepressivi, ma non è l'unica.

Gli Antidepressivi Triciclici (ADT) e Tetraciclici e gli Antidepressivi Inibitori delle monoaminossidasi (iMAO) sono stati per decenni le uniche opzioni farmacologiche:

1) Antidepressivi triciclici: sono stati i farmaci antidepressivi più utilizzati; le amine terziarie hanno gravi effetti collaterali (stipsi, tossicità cardiaca, ansia, ipotensione ortostatica); le amine secondarie hanno effetti collaterali più lievi. Questi farmaci inibiscono il riassorbimento noradrenalina, serotonina o dopamina.

2) IMAO: tali farmaci inibiscono l'enzima monoamminossidasi che catabolizza la serotonina, la noradrenalina e la dopamina; i rischi nell'uso di questi farmaci

risiedono nella loro cattiva interazione con i triciclici e con i cibi contenenti l'aminoacido tirosina.

Attualmente il loro uso è diminuito soprattutto a causa della creazione di farmaci con minori effetti collaterali.

Gli antidepressivi di nuova generazione sono divisi in quattro gruppi:

Quello degli Inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI) comprende: Fluoxetina, Fluvoxamina, Paroxetina, Sertralina, Citalopram ed Escitalopram.

Il gruppo degli Inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina e della noradrenalina (NSRI o SNRI) è rappresentato principalmente dalla Venlafaxina e dalla Duloxetina.

Quello degli Antidepressivi serotoninergici specifici e noradrenergici (NaSSA) ha il suo capostipite nella Mirtazapina.

Il quarto gruppo (il cui capostipite è la Reboxetina) è quello degli Inibitori selettivi della ricaptazione della noradrenalina (NaRI).

Dal 2005 in paesi quali gli Stati Uniti o la Gran Bretagna, i rispettivi ministeri della salute hanno imposto ai produttori di esporre in grande evidenza ("black box warning") il rischio di commettere suicidio, che in alcuni soggetti predisposti (in particolare quelli più giovani) sembrerebbe aumentare, in particolare durante le prime settimane della terapia; durante questa fase iniziale, viene quindi raccomandato ai medici di seguire attentamente i pazienti.

L'unico prodotto naturale con dimostrate proprietà antidepressive è l'iperico (noto anche come Erba di S. Giovanni). In funzione antidepressiva vengono utilizzati con buoni risultati anche stabilizzanti dell'umore, come i sali di Litio, agonisti della dopamina come il pramipexolo e altri farmaci non classificati come antidepressivi.

Psicoterapia (Arieti S. and Bemporad J., 1981; Badal D.W., 1988; De Giacomo P. et al., 1992; Elkin I. et al., 1989); Weissman M.M. and Markowitz J.C., 1994; Weissman M.M., 1994).

È stato dimostrato che la psicoterapia in associazione alla cura farmacologica è più efficace di ogni altro tipo di terapia da sola nel disturbo depressivo maggiore. Poiché la psicoterapia richiede un impegno elaborativo è opportuno, nelle fasi acute della malattia, in cui il paziente si sente 'prosciugato della sua linfa vitale',

attuare degli interventi psicoterapeutici 'soft' (di sostegno) centrati sulla evidenza del 'mi prendo cura di te'. Le psicoterapie possibili sono diverse, per esempio:

- Terapia cognitiva
- Terapia comportamentale
- Terapia a orientamento psicoanalitico
- Psicoterapia di sostegno
- Terapia di gruppo
- Terapia familiare
- Comicoterapia
- Training autogeno
- Psicoterapia struttural-dialettica

Alcuni psichiatri ritengono che la psicoanalisi freudiana o postfreudiana sia poco o per nulla indicata in patologie che hanno una matrice biologica come la depressione o il disturbo bipolare [citazione necessaria]. Molti altri psichiatri, ma soprattutto i genetisti, ritengono invece che non vi sia dimostrazione oggettiva di una causalità genetica, sicché sconsigliano la cronicizzazione medica (cura farmacologica a vita) del disturbo. La mappatura del DNA non ha evidenziato né geni né sistemi poligenici cui attribuire la causa del disturbo.

I pazienti rispondono positivamente alle terapie cognitive/comportamentali/psicodinamiche di gruppo o individuali purché brevi. L'ampia letteratura a suo sostegno e la preferenza manifestata dai pazienti, fanno oggi optare più favorevolmente per la psicoterapia cognitiva della depressione che lavora sul nucleo della malattia, ovvero l'ideazione depressiva (teoria interpretativa della realtà molto stereotipata da parte del paziente).

La psicoterapia cognitiva è caratterizzata da due tempi:

- far rendere conto al soggetto di questa stereotipia interpretativa attraverso l'uso di diari personali. Il paziente per ogni episodio depressivo significativo deve descrivere l'antecedente e il suo conseguente comportamento.
- modificazione delle convinzioni stereotipate del paziente (ristrutturazione cognitiva).

Terapia elettroconvulsivante

Nei casi di farmacoresistenza o di impossibilità a somministrare antidepressivi di sorta, un modello di trattamento discusso è rappresentato dalla terapia elettroconvulsiva (elettroshock). Secondo qualcuno è efficace, nel caso delle forme più gravi del disturbo, ma non tiene affatto conto dei fattori secondari e della soggettività del paziente di un trattamento così traumatico. Tuttavia l'elettroshock, benché i meccanismi del suo funzionamento siano sconosciuti, mediante induzione di convulsioni di 25-30 sec. attraverso elettrodi, si è dimostrato efficace contro la depressione. risulta ancora oggi lo strumento terapeutico più efficace con oltre l'85% di successi terapeutici in termini di remissione. Il problema dell'elettroshock risulta essere quello relativo alla non prevenzione delle ricadute, che dopo questo genere di terapia sembrano essere frequenti. In più, occorre notare l'effetto iatrogeno dell'elettroshock (danni a carico della memoria, talvolta irreversibili). È sconsigliato nel caso siano presenti lesioni al SNC associate a pressione endocranica, con problemi cardiovascolari e in concomitanza all'uso di farmaci ipertensivi e antidepressivi.

La Food and Drug Administration nel 2005 (Miyasaki JM et al., 2006) ha approvato la stimolazione profonda come terapia per quei soggetti che non hanno risposto almeno a tre cicli di farmaci. Si tratta di elettrodi impiantati che fanno fluire una continua ma impercettibile scossa al cervello favorendo una maggiore concentrazione dei neurotrasmettitori deficitari. In Italia tale metodologia non è attualmente in uso per la depressione, se non per alcuni casi specifici sperimentali, mentre è usata per curare alcuni casi di parkinsonismo e cefalea a grappolo. Tuttavia in casi del tutto speciali ai depressi "non responder" viene praticata la stimolazione chirurgica del nervo vago, attraverso cui passano i neurotrasmettitori la cui deficienza porta a disturbo depressivo. Un'altra terapia sperimentale ma non ancora approvata, è lo shock magnetico (simile all'elettroshock ma la convulsione viene provocata da campi magnetici e non campi elettrici, con minori effetti collaterali).

6. Obiettivo dello studio

La nascita di un figlio disabile rappresenta per la famiglia un evento critico imprevedibile che determina la necessità di un riassetto del nucleo per la sua sopravvivenza. Le famiglie con figli disabili devono affrontare eventi critici aggiuntivi (malattie croniche, cure e riabilitazione, angosce e preoccupazioni per il futuro) rispetto ai cicli di vita normali. L'accumulo di eventi stressanti viene vissuto e gestito in modo diverso dai singoli componenti il nucleo familiare ma in ogni caso il ruolo di madre rappresenta il centro di tutte le dinamiche e dei processi di adattamento, essendo la figura che detiene il legame più complesso e particolare con il bambino disabile.

Madri di bambini con malattie rare riportano esperienze di stress più elevati rispetto ai padri e specialmente madri single e madri di più di un bambino disabile riportano un elevato grado di stress e alti livelli di affaticamento fisico ed emozionale (Pelchat D. et al., 1999; Gray D., 2003). Uno studio qualitativo condotto da Gray (2003) suggerisce che l'esistenza di una disabilità del bambino tende a riportare la famiglia al tradizionale rapporto di genere madre-padre. La disabilità del bambino diviene fonte di ulteriore vilipendio del benessere emozionale della madre e della sua carriera, rinchiudendola ad un ruolo di genere con compiti interni precostituiti e di basse aspettative. Le madri assumono il ruolo primario nei rapporti con i sanitari, sono responsabili del comportamento del bambino e ne gestiscono i problemi educazionali (Gray D., 2003). Nei casi in cui la disabilità venga gestita all'interno del nucleo familiare, la madre è generalmente la figura responsabile della gestione e della cura del corpo del bambino.

In letteratura risulta evidente come il bambino affetto da disabilità fisiche, psichiche e/o mediche sia particolarmente suscettibile a patologie del cavo orale rispetto a bambini con anamnesi medica negativa (Chicon P., 1989; Kessler P., 1986; Pieper K. Et al., 1985; Rinn S. and Wetzell W.-E., 1985; Senkel H. and Spranger H., 1986, Rodrigues dos Santos MT et al, 2003). Questo dato è rafforzato dall'esperienza clinica su pazienti affetti da patologie croniche sistemiche e da malattie rare, condotta nel Servizio di Assistenza Odontoiatrica per Disabili del Dipartimento di Scienze Odontostomatologiche dell'Università degli Studi di Bologna.

Lo stato di salute del cavo orale del disabile può essere influenzato da fattori

anatomici e sistemici spesso imprescindibili ma al contempo è fortemente dipendente dal mantenimento di un buon livello di igiene orale. I fattori che determinano il livello di igiene orale sono molteplici (abilità motoria, livello di collaborazione, etc...) ma sicuramente importante risulta la compliance dei genitori/tutori.

L'obiettivo del presente studio è stato quello di indagare il rapporto esistente tra sintomatologia depressiva della madre del bambino affetto da disabilità e stato di salute orale del figlio.

7. Materiali e metodi

Lo studio è stato condotto su un campione di 51 coppie di soggetti costituite da pazienti affetti da patologie sistemiche croniche in età evolutiva e dalle rispettive madri. I pazienti (25 maschi e 26 femmine) hanno un'età compresa tra i 2 e i 18 anni e sono afferiti nel corso dell'anno 2007 al Servizio di Assistenza Odontoiatrica per Disabili del Dipartimento di Scienze Odontostomatologiche dell'Università degli Studi di Bologna inviati per consulenza odontoiatrica dall'Unità Operativa di Pediatria del Policlinico Universitario Sant'Orsola-Malpighi di Bologna.

Le coppie di soggetti arruolate nello studio dovevano rispondere ai criteri di inclusione di seguito riportati:

- paziente di età superiore ai due anni;
- presenza della madre in qualità di accompagnatore;
- la madre quale principale responsabile dell'accudimento del figlio;
- la madre accetta di sottoporsi al questionario inerente aspetti della sua sfera privata.

Alle madri è stato fatto sottoscrivere un consenso informato e sono stati seguiti i principi della Dichiarazione di Helsinki.

La gravità della patologia, in base all'anamnesi medica fornita dall'Unità Operativa di Pediatria del Policlinico Universitario Sant'Orsola-Malpighi, è stata identificata per ciascun paziente usando la classificazione ASA (Keats AS, 1978):

American Society of Anaesthesiologists ASA scale	
I.	Normal Healthy patients
II.	Patients with mild systemic disease (Pregnancy, NIDDM, well controlled asthma, well controlled epilepsy)
III.	Patients with severe systemic disease that is limiting but not incapacitating
IV.	Patients with incapacitating disease that is a constant threat to life
V.	Patients not expecting to live more than 24 hours

Per ciascun paziente è stato riportato il grado di ritardo psicomotorio (RPM), identificato in una scala di quattro livelli (nullo, lieve, moderato, grave) da diagnosi effettuata dall'Unità Operativa di Pediatria del Policlinico Universitario Sant'Orsola-Malpighi.

L'esame clinico intraorale, effettuato da un solo operatore appositamente addestrato, ha previsto il rilevamento dei seguenti parametri: formula dentale, dmft/DMFT (n° elementi cariati, mancanti ed otturati nella dentatura decidua e permanente), PI (Plaque Index secondo O'Leary), BOP (Bleeding on Probing).

Il PI esprime la percentuale di siti con placca calcolata secondo il metodo proposto da O'Leary: ogni elemento dentale viene scomposto in 4 superfici e per ognuna di queste viene segnalata la presenza di placca; la somma totale delle superfici con placca viene divisa per il numero degli elementi dentali.

Il BOP esprime la percentuale di siti che presentano sanguinamento al sondaggio. Ogni elemento dentale viene scomposto in 6 superfici (3 vestibolari e 3 palatali/linguali) e per ognuna di queste viene annotata la presenza di sanguinamento al sondaggio; la somma totale delle superfici con sanguinamento viene divisa per il numero degli elementi dentali.

Per ogni paziente è stata valutato il livello di collaborazione secondo la classificazione proposta da Frank (0=nulla; 1=scarsa; 2=media; 3=buona; 4=ottima).

Alla madre sono state richieste, mediante intervista orale standardizzata, informazioni personali e sul nucleo familiare (età, titolo di studio, occupazione, numero complessivo di figli, altri figli con disabilità, convivente o single); inoltre le è stata rivolta la domanda se in passato avesse ricevuto informazioni sulla prevenzione delle patologie orali per il figlio/a (istruzioni di igiene orale domiciliare, alimentazione corretta, utilizzo di fluoro, controlli odontoiatrici periodici) e quali fossero le abitudini alimentari del figlio/a in termini di consumo di cibi e bevande zuccherati e quale fosse la frequenza giornaliera di spazzolamento. Il consumo di cibi e bevande zuccherati è stato espresso con valori numerici variabili da 0 a 5 in base al numero totale di alimenti abitualmente consumati identificati dalle madri tra i seguenti cinque: caramelle, chewing-gum, coca-cola, succhi di frutta, merendine dolci. La frequenza di

spazzolamento giornaliero è stata identificata con valori numerici uguali o maggiori di zero.

Per verificare la presenza nella madre di sintomi depressivi è stato utilizzato il questionario EPDS (Benvenuti P et al, 1999), somministrato sotto forma di intervista da uno stesso operatore appositamente addestrato presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università degli Studi di Bologna.

Il questionario (tabella 2) consta di 10 quesiti, ognuno dei quali prevede una sola risposta fra le 4 possibili. Ogni risposta prevede un punteggio. La somma dei punteggi rappresenta un valore che segnala la presenza o l'assenza di sintomatologia depressiva.

Nella tabella 3 vengono mostrati valori di predizione positiva (PPV) assegnati ad ogni punteggio.

Tabella 2: versione italiana della Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS)

1.	Sono stata capace di ridere e di vedere il lato buffo delle cose	
	Come facevo sempre	0
	Adesso, non proprio come al solito	1
	Adesso, decisamente un po' meno del solito	2
	Per niente	3
2.	Ho guardato con gioia alle cose future	
	Come ho sempre fatto	0
	Un po' meno di quanto ero abituata a fare	1
	Decisamente meno di quanto ero abituata a fare	2
	Quasi per nulla	3
3.	Mi sono incolpata senza motivo quando le cose andavano male	
	Sì, il più delle volte	3
	Sì, qualche volta	2
	Non molto spesso	1
	No, mai	0
4.	Sono stata preoccupata o in ansia senza un valido motivo	
	No, per niente	0
	Quasi mai	1
	Sì, qualche volta	2
	Sì, molto spesso	3
5.	Ho avuto momenti di paura o di panico senza un valido motivo	
	Sì, moltissimi	3
	Sì, qualche volta	2
	No, non molti	1
	No, per niente	0
6.	Mi sentivo sommersa dalle cose	
	Sì, il più delle volte non sono stata affatto capace di far fronte alle cose	3
	Sì, qualche volta non sono stata capace di far fronte alle cose bene come al solito	2
	No, il più delle volte ho fatto fronte alle cose bene	1
	No, sono riuscita a fronteggiare le situazioni bene come sempre	0
7.	Sono stata così infelice che ho avuto difficoltà a dormire	
	Sì, il più delle volte	3
	Sì, qualche volta	2
	Non molto spesso	1
	No, per nulla	0
8.	Mi sono sentita triste o infelice	
	Sì, il più delle volte	3
	Sì, abbastanza spesso	2
	Non molto spesso	1
	No, per nulla	0
9.	Sono stata così infelice che ho perfino pianto	
	Sì, il più delle volte	3
	Sì, abbastanza spesso	2
	Solo di quando in quando	1
	No, mai	0
10.	Il pensiero di farmi del male mi è passato per la mente	
	Sì, molto spesso	3
	Qualche volta	2
	Quasi mai	1
	Mai	0

Tabella 3: sensibilità, specificità e valori predittivi positivi di differenti punteggi cut-off della versione italiana dell'EPDS

Threshold scores	Sensitivity (%)	Specificity (%)	Positive predictive value (%)
6/7	100	73.7	27.4
7/8	100	82.1	51.4
8/9	94.4	87.4	58.6
9/10	83.3	89.5	60.0
10/11	61.1	94.7	68.8
11/12	55.6	97.9	83.3
12/13	55.6	98.9	90.9
13/14	50.0	98.9	90.0
14/15	38.9	98.9	87.5
15/16			
16/17	27.8	100	100

Le correlazioni tra le variabili sono state testate mediante il test della regressione e correlazione lineare.

La variabile relativa alla sintomatologia depressiva è stata espressa con valori numerici che corrispondono ai punteggi del questionario.

La relazione tra gravità della sintomatologia depressiva e il lavorare fuori casa è stata testata mediante il chi-quadrato.

8. Risultati

Dai dati raccolti si evince che l'età media dei pazienti è 8,7 anni (range da 2 a 18 anni) e che l'età media delle madri è 38,4 anni (range da 26 a 49 anni).

Le patologie di cui sono affetti i pazienti sono: sindromi genetiche e cromosomiche (n=20, di cui n=1 sindrome di Marfan, n=2 sindrome di Noonan, n=2 sindrome di Prader-Willy, n=3 sindrome di Turner, n=1 sindrome di Down, n=1 associazione tra sindrome di Down e di sindrome di Turner, n=1 sindrome di George, n=1 sindrome di Silver-Russel, n=1 sindrome di Marinesco-Sjögren, n=1 sindrome dell'X-fragile, n=1 Displasia Cleidocranica, n=1 sindrome di Sturge-Weber, n=4 Neurofibromatosi Tipo 1) di cui 4 con cardiopatie congenite, cardiopatie congenite (n=11), neuropatie (n=3), malattie respiratorie (n=3), malattie ematologiche (n=4, di cui 3 oncoemopatie), nefropatie (n=1), malattie infettive (n=1).

La gravità delle patologie responsabili di disabilità, valutata usando la classificazione ASA, è stata classificata come ASA 3 in 36 pazienti (71%), come ASA 2 in 11 pazienti (21%) e come ASA 4 in 4 pazienti (8%).

Dei 51 pazienti, 21 (41%) sono risultati affetti da ritardo psicomotorio (RPM).

Il RPM, valutato come lieve, moderato e grave, è stata classificato lieve in 4 pazienti (19%), moderato in 3 pazienti (14%) e grave in 44 pazienti (67%) .

Il livello di collaborazione, valutato come buono, medio, scarso e nullo, è risultato buono in 28 pazienti (55%), medio in 8 (15.5%), scarso in 7 (14%) e nullo in 8 (15.5%).

Il dmft/DMFt medio è risultato di 2.7, con un range da 0 a 14.

I valori di dmft/DMFt sono stati elaborati per ricavare il SIC (il valore di dmft/DMFt medio del terzo del campione che presenta i valori più elevati di dmft/DMFt). Il SIC è risultato di 6.1 con un range da 3 a 14.

Degli 11 pazienti affetti da cardiopatia congenita il dmft/DMFT medio è di 3.2, con un range da 0 a 14; l'82% ha almeno una lesione cariosa e il 45% ha più di due lesioni cariose; il SIC è di 9, con un range da 3 a 14.

L'IP medio è risultato del 79%, con un range da 10% a 100%. Il 55% dei pazienti ha un IP pari al 100%.

Il BOP medio è risultato del 69.5%, con un range da 0% a 100%. Il 57% dei pazienti ha un BOP pari al 100%.

La relazione tra ASA e IP è stata verificata attraverso l'analisi della regressione.

Il risultato è significativo per un livello di significatività $\alpha=0,01$ e si tratta di una relazione di valori concordanti. Anche la relazione tra ASA e BOP è stata testata attraverso l'analisi della regressione. Il risultato è apparso significativo per un livello di significatività $\alpha=0,01$ e anche in questo caso si tratta di una relazione di valori concordanti: all'aumento della gravità della patologia corrisponde un peggior livello di igiene orale.

La relazione tra ASA e dmft/DMFt e la relazione tra IP e dmft/DMFt sono state verificate attraverso l'analisi della regressione ma non sono emerse relazioni statisticamente significative.

La relazione tra RPM e IP, la relazione tra RPM e BOP, la relazione tra RPM e dmft/DMFt sono state verificate attraverso l'analisi della regressione ma non sono emerse relazioni statisticamente significative.

La relazione tra livello di collaborazione e IP, la relazione tra livello di collaborazione e BOP, la relazione tra livello di collaborazione e dmft/DMFt sono state verificate attraverso l'analisi della regressione ma non sono emerse relazioni statisticamente significative.

Per quanto riguarda le madri, 27 (53%) hanno dichiarato di essere in possesso di diploma di scuola secondaria superiore, 17 (33%) di diploma di licenza media e 7 (14%) di laurea.

Per quanto riguarda la composizione familiare 45 (88%) madri convivono e 6 (12%) sono single. Cinque madri hanno dichiarato di avere un altro figlio disabile.

Il 90% dalle madri dei pazienti ha dichiarato di non aver mai ricevuto alcuna informazione in tema di salute orale né da Pediatri né da Odontoiatri. Considerando le madri dei pazienti in ASA 3 e 4 la percentuale è del 70%.

Per quanto riguarda il consumo di cibi e/o bevande zuccherate (caramelle, chewing-gum, coca-cola, succhi di frutta, merendine):

- 6 bambini su 51 (12%) non consumano cibi e/o bevande zuccherate;
- 16 bambini su 51 (31%) consumano abitualmente ogni giorno almeno un prodotto zuccherato;
- 13 bambini su 51 (25%) consumano abitualmente ogni giorno 2 prodotti zuccherati;
- 5 bambini su 51 (10%) consumano abitualmente ogni giorno 3 prodotti zuccherati;

- 4 bambini su 51 (8%) consumano abitualmente ogni giorno 4 cibi prodotti zuccherati;
- 7 bambini su 51 (14%) consumano abitualmente ogni giorno 5 prodotti zuccherati.

Per quanto riguarda la frequenza giornaliera di spazzolamento il 22% (11 su 51) delle madri hanno dichiarato che il figlio/a non spazzola mai i denti, il 41% (21 su 51) una volta al giorno, il 29% (15 su 51) due volte al giorno ed l'8% (4 su 51) tre volte al giorno.

Degli 11 pazienti con cardiopatia congenita il 91% (10 su 11) consuma abitualmente un cibo/bevanda zuccherato e il 63,5% (7 su 11) ha un consumo abituale superiore a 2 prodotti zuccherati. Il 63.5% delle madri di questi pazienti dichiara una frequenza di spazzolamento giornaliero inferiore o uguale a 1.

La sintomatologia depressiva è stata riscontrata in 27 madri su 51 con una percentuale del 53%.

Tra le madri che presentano sintomatologia depressiva, 7 (26%) hanno risposto affermativamente alla domanda relativa al pensiero di morte/autolesionismo.

Tra le 27 madri che presentano sintomatologia depressiva, l'89% si pone in un cut-off che implica un PPV > 80% e il 44% in un cut-off che implica un PPV = 100%.

Per tutte le 6 madri "single" il PPV è > 58%, in particolare 4 (67%) hanno un punteggio che indica un PPV = 100% e 3 (50%) hanno risposto affermativamente alla domanda dell'EPDS relativa al pensiero di morte/autolesionismo.

In tre delle cinque madri che hanno un altro figlio disabile il PPV è risultato > 50%. In una di queste, laureata e single, che ha risposto affermativamente all'ultima domanda dell'EPDS, il PPV è risultato = 100%. Le altre due madri (PPV 51.4% e 58.60%) sono conviventi, la prima diplomata e casalinga la seconda laureata e impiegata. Le due madri con un secondo figlio disabile che non presentano sintomatologia depressiva hanno come titolo di studio la licenza media e sono conviventi.

La relazione tra gravità della sintomatologia depressiva ed età materna è stata verificata attraverso l'analisi della regressione. Il risultato è significativo per un livello di significatività $\alpha = 0,05$ (tasso di significatività del 5%) e si tratta di una relazione di valori discordanti: all'aumento dell'età corrisponde una minor gravità

della sintomatologia depressiva.

Anche la relazione tra gravità della sintomatologia depressiva e titolo di studio della madre è stata testata attraverso l'analisi della regressione. Il risultato è apparso significativo per un livello di significatività $\alpha=0,05$ e anche in questo caso si tratta di una relazione di valori discordanti.

La relazione tra gravità della sintomatologia depressiva e il lavorare fuori casa è stata testata mediante il chi-quadrato ma non sono emerse relazioni statisticamente significative.

La relazione tra età del figlio e gravità della sintomatologia depressiva, la relazione tra ASA del figlio e gravità della sintomatologia depressiva, la relazione tra RPM del figlio e gravità della sintomatologia depressiva sono state verificate attraverso l'analisi della regressione ma non sono emerse relazioni statisticamente significative.

La relazione tra gravità della sintomatologia depressiva e IP, la relazione gravità della sintomatologia depressiva e BOP sono state verificate attraverso l'analisi della regressione ma non sono emerse relazioni statisticamente significative.

La relazione tra gravità della sintomatologia depressiva e dmf/DMFt è stata verificata attraverso l'analisi della regressione. Il risultato è significativo per un livello di significatività $\alpha=0,05$ e si tratta di una relazione di valori concordanti: all'aumento della gravità della sintomatologia depressiva corrisponde una maggior prevalenza di patologia cariosa.

La relazione tra gravità della sintomatologia depressiva e consumo abituale di prodotti zuccherati è stata verificata attraverso l'analisi della regressione. Il risultato è significativo per un livello di significatività $\alpha=0,05$ e si tratta di una relazione di valori concordanti.

La relazione tra il consumo abituale di cibi e/o bevande zuccherati e dmf/DMFt è stata verificata attraverso l'analisi della regressione. Il risultato è significativo per un livello di significatività $\alpha=0,05$ e si tratta di una relazione di valori concordanti.

La relazione tra gravità della sintomatologia depressiva e frequenza giornaliera di spazzolamento, la relazione tra frequenza giornaliera di spazzolamento e dmf/DMFt, la relazione tra frequenza giornaliera di spazzolamento e IP sono state verificate attraverso l'analisi della regressione ma non sono emerse relazioni statisticamente significative.

9. Discussione

Gli obiettivi di salute orale dell'OMS prevedono per il 2010 che a 6 anni il 90% dei bambini sia esente da carie e che a 12 anni il DMFT non sia superiore a 1 e per il 2015 un SIC a 12 anni inferiore a 3.

Il SIC è un indicatore relativamente nuovo e gioca un importante ruolo soprattutto nella “diagnosi di comunità” in quanto segnala l'esistenza di sottogruppi ad alto rischio di ammalare di patologia cariosa che necessitano di programmi di prevenzione mirati ed intensivi (Bratthal D., 2000).

Da uno studio condotto su un campione casuale di scolari (337 bambini di 6 anni e 338 ragazzi di 12 anni) con anamnesi medica negativa residenti in 46 comuni del nord Italia, risulta che a 6 anni il 67% dei bambini è esente da carie con dmft di 0,92 e DMFT di 0,18 e che a 12 anni il 46% è esente da carie con DMFT di 1,5. Il SIC a 6 anni è risultato pari a 3,3 (range da 2.8 a 3.8) e a 12 anni pari a 4 (range da 3.7 a 4.4) (Vezzoni M et al., 2005).

Mentre i valori riscontrati in questo studio sono prossimi agli obiettivi OMS, quelli ottenuti in questa ricerca condotta su un campione di pazienti in età evolutiva affetti da patologie sistemiche, i valori risultano ancora molto lontani.

I risultati emersi, infatti, indicano un dmft/DMFT medio di 2.7 e un SIC di 6.1, valori che esprimono un'elevata prevalenza di patologia cariosa. Particolarmente preoccupante risulta l'elevata prevalenza di patologia cariosa nel gruppo di pazienti affetti da cardiopatia congenita, patologia a rischio di complicanze sistemiche da processi infettivi a partenza dalla cavità orale. In tale sottogruppo il dmft/DMFT medio è di 3,2, con un range da 0 a 14, e il SIC di 9, con un range da 3 a 14.

Questi dati evidenziano come nonostante la salute orale sia in questi pazienti probabilmente ancora più importante rispetto alla popolazione generale, gli obiettivi indicati dall'OMS siano tutt'altro che prossimi. Interventi mirati alla prevenzione della salute orale in una fascia debole come quella rappresentata dal campione di studio apporterebbe un miglioramento delle condizioni di salute generale e della qualità di vita. Inoltre le necessità di terapie odontoiatriche spesso si manifestano in situazioni di complessa gestione clinica non solo per la gravità del quadro patologico orale ma anche per il livello di collaborazione, spesso scarso. Questa situazione spesso obbliga ad interventi in ambienti protetti (sedazione, anestesia generale) costosi per la comunità oltre che

caratterizzati da un maggior rischio medico per il paziente. Alla luce di tutto questo si evidenzia l'indispensabilità di un programma di prevenzione multidisciplinare, sin dalla diagnosi della disabilità, in cui sia presente anche la figura dell'odontoiatra.

Per quanto riguarda l'IP e il BOP sono stati riscontrati valori molto elevati che crescono con l'aumentare della classe ASA. Quindi ad una condizione patologica più grave corrispondono livelli di igiene orali più scarsi. A sostegno di tale dato clinico, sintomo di scarsa attenzione per l'igiene orale del bambino, le risposte ricevute dalle madri in tema prevenzione odontoiatrica indicano che ben il 90% delle stesse dichiara di non aver mai ricevuto alcuna informazione rispetto a stili di salute orale né da Pediatri né da Odontoiatri. Questa percentuale scende al 70% tra le madri dei bambini classificati ASA 3 e 4. Questo valore, pur sempre alto, indica una maggior informazione che non viene recepita dalle madri. Gli elevati indici IP e BOP, potrebbero essere spiegati dalla disinformazione (il 90% delle madri intervistate), dalla mancanza di interesse per le tematiche odontoiatriche o forse perchè la patologia sistemica è responsabile di un "effetto alone" (operatori sanitari e genitori attribuiscono maggiore importanza alla patologia primaria mentre tutte le patologie "secondarie" sono scarsamente considerate).

Dal nostro studio emerge, tuttavia, che la prevalenza di patologia cariosa risulta non in relazione sia con la classe ASA che con l'IP. Questo dato può essere spiegato considerando la multifattorialità della carie e in modo particolare potrebbero avere un ruolo particolarmente importante altri fattori come per esempio il consumo abituale di zuccheri fermentabili. Infatti a livelli sovrapponibili di IP possono corrispondere valori di dmft/DMFT differenti (El-Qaderi SS and Quteish Ta'ani D, 2006). A conferma, nel nostro studio abbiamo riscontrato una relazione concordante e statisticamente significativa tra consumo abituale di cibi e/o bevande zuccherate e dmft/DMFT: all'aumentare del numero di cibi e/o bevande zuccherate assunti abitualmente vi è un aumento della prevalenza di patologia cariosa. Interessante notare come più del 60% dei pazienti affetti da cardiopatia congenita consuma abitualmente più di 2 cibi/bevande zuccherati.

Lo studio mostra inoltre come lo stato di salute orale dei pazienti (dmft/DMFT, IP e BOP) non sia legato al RPM ed al livello di collaborazione del figlio. Questo

dato ci induce a supporre l'importanza di altri fattori come l'informazione, l'accudimento e la compliance dei genitori nel mantenimento della salute orale.

Per quanto riguarda le madri, il dato che emerge con forza è che il 53% di esse presenta importanti sintomi di depressione maggiore, avendo totalizzato al questionario punteggi superiori a 9.

Lo studio di validazione dell'EPDS (Cox JL et al., 1987) suggerisce che il cut-off 9/10 permette le indagini di screening comunitario per i sintomi della depressione maggiore per l'elevata sensibilità associata ad un buon livello di PPV (Benvenuti P et al., 1999).

Per quanto riguarda la prevalenza della depressione nella popolazione femminile generale fa riferimento a studi condotti in Italia.

Uno studio condotto nel biennio 2001/2002 dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) nell'ambito del Progetto Nazionale Salute Mentale su un campione 4.712 persone con un'età media di 47,6 anni, riporta che la prevalenza nel sesso femminile della depressione maggiore è pari al 4,2% (3,4-5) (De Girolamo G. et al., 2005).

Uno studio condotto in un campione di 3.550 adulti riporta una prevalenza di sintomi depressivi del 28,6% nelle donne di età > a 18 anni (Dubini A et al., 2001).

Un'indagine condotta nel 2006 in 35 ASL di 7 regioni (Emilia-Romagna, Campania, Umbria, Friuli-Venezia Giulia, Piemonte, Veneto e Sardegna) su un campione di 4.859 persone di età compresa tra 18 e 69 anni, riporta una prevalenza del 18,0% di sintomi depressivi, non significativamente differente per età e livello di istruzione ma superiore nel sesso femminile.

Per quanto concerne in modo specifico la depressione in madri di figli disabili, non sono disponibili dati relativi all'Italia. Il nostro studio evidenzia una prevalenza di sintomatologia depressiva nel 53% di madri di figli affetti da disabilità.

Uno studio condotto in Germania utilizzando il Test HADS ha evidenziato una prevalenza di depressione più elevata (11,5%) in madri di bambini con problemi nello sviluppo del linguaggio rispetto al gruppo controllo (2,5%) (Rudolph M. et al, 2004).

Dai dati di questo studio, considerando le madri con del 100%, che corrono un rischio del 100% di andare incontro a depressione maggiore, la prevalenza di

depressione maggiore risulta essere del 17,5%, confermando quanto riportato in letteratura sulla maggiore prevalenza dei disturbi dell'umore nelle madri di bambini affetti da disabilità (Murphy NA et al, 2007; Breslau N et al, 1982; Cadman D et al, 1991; Dyson LL, 1993; Friedrich WN and Friedrich WL, 1981; McKinney B and Peterson RA, 1987) ed evidenzia la forte carenza di dati epidemiologici di rilievo in Italia.

King G. et al. (1999) hanno evidenziato che il livello di indipendenza funzionale del figlio (in combinazione con altri parametri di invalidità) ha un'influenza indiretta sul benessere dei genitori.

Waddington SR and Busch-Rossnagel NA (1992) affermano che le limitazioni fisiche del bambino influenzano indirettamente la salute mentale della madre a causa della maggiore richiesta di assistenza.

Uno studio condotto in Svezia ha evidenziato che ansia e depressione sono più intense nelle madri di bambini con ritardo di sviluppo più grave e che la depressione colpisce di più le madri più giovani (Dellve L. et al., 2005).

Il presente studio evidenzia che le madri più giovani presentano maggiori sintomi depressivi rispetto alle madri più adulte, in accordo con quanto riportato da Dellve L. et al. (2005). All'opposto, non si è riscontrata alcuna relazione statisticamente significativa tra grado di RPM gravità dei sintomi depressivi della madre e classe ASA e gravità dei sintomi depressivi della madre.

Probabilmente l'eterogeneità nei disegni di studio unitamente alla dimensione del campione possono giustificare tale discordanza di risultato. Riteniamo comunque che oltre alla gravità della patologia del figlio e del grado di RPM presentato, debbano essere considerati anche altri importanti fattori capaci di influire sulla gravità dei disturbi depressivi della madre; tra questi l'ambito familiare, il contesto sociale possono, per esempio, giocare un ruolo fondamentale nella percezione materna della disabilità del figlio.

Uno studio condotto negli Emirati Arabi ha evidenziato che l'età del figlio disabile è significativamente associata ai sentimenti di angoscia e a disturbi psichiatrici dei genitori, diminuendo lo stress dei genitori al crescere dell'età del figlio. Lo stesso studio ha evidenziato che più basso è il livello socio-economico, maggiori sono i sintomi di disturbo cognitivo, depressione, ansia e disperazione genitoriale (Khamis V, 2007).

Il presente studio conferma che più elevato è il titolo di studio e quindi il livello socio-culturale delle madri, maggiori sembrano le risorse che proteggono le madri stesse dall'insorgenza di sintomi depressivi. Al contrario non si evidenziano relazioni statisticamente significative tra gravità dei sintomi depressivi della madre ed età del figlio. Probabilmente l'eterogeneità nei disegni di studio, la dimensione del campione e l'assenza di altri elementi di valutazione possono giustificare tale discordanza di risultato. Riteniamo possano essere di fondamentale importanza variabili come la composizione del nucleo familiare, il contesto socio-culturale di riferimento.

Dellve L. et al. (2005) affermano che in presenza di figli disabili, il lavoro materno fuori casa, è associato ad una diminuzione dello stress psicofisico della madre. In questo studio la condizione di lavoro fuori casa o lo status di casalinga non hanno mostrato relazioni con la gravità dei sintomi depressivi.

Ray LD and Ritchie JA (1993) riscontrano che il funzionamento della famiglia e della vita di coppia sono fattori predittivi significativi del benessere dei genitori, in termini di minori stress e depressione. Raina P. et al. (2005) mettono in relazione positiva l'armonia della coppia con migliori condizioni di salute fisica delle madri. Secondo Friedrich WN (1979) la soddisfazione coniugale è un importante fattore predittivo per la salute mentale delle madri di bambini disabili; la sensazione di sicurezza data dal matrimonio aumenterebbe la capacità di far fronte ai bisogni del bambino.

Questo studio, in accordo con la letteratura, evidenzia che tutte le madri "single" presentano sintomi depressivi importanti (PPV è > 58%) e che per il 67% di queste madri il valore di predizione positiva è del 100% e che la metà ha espresso il pensiero di morte/autolesionismo.

Per quanto riguarda le relazioni tra gravità della sintomatologia depressiva e salute orale del figlio disabile, in letteratura non sono stati reperiti studi su questo argomento. Questo lavoro evidenzia una relazione concordante statisticamente significativa tra gravità della sintomatologia depressiva e prevalenza di patologia cariosa e maggior consumo abituale di prodotti zuccherati da parte del figlio disabile.

Nella madre con un quadro psicopatologico di tipo depressivo, oltre alla perdita dell'interesse per la cura di sé, si assiste anche ad un disinvestimento affettivo nei confronti delle figure emotivamente significative. Questo potrebbe causare

una minore capacità di preoccuparsi del benessere del bambino e non avere un fermo controllo della sua alimentazione, anche se correttamente informata.

Concedere facilmente dei rinforzi positivi (cibi e bevande zuccherate), permette alle madri di sfuggire all'accudimento del figlio e sedare le sue richieste di cura.

Una madre con un disturbo depressivo maggiore presenta una tale deflessione del tono dell'umore che la rende affettivamente coartata ed emotivamente distante, se non addirittura assente. Se si analizzano i dati sotto un profilo psicodinamico, sembrerebbe plausibile ritenere che, queste madri, secondo meccanismi inconsci, potrebbero tentare di fornire ai propri figli un tipo di cura alternativo e paradossale, quale potrebbe essere il concedere ripetutamente "sostituti piacevoli" nel tentativo ultimo di colmare la loro "assenza": nell'immaginario collettivo il cibo dolce rimanda ad una sensazione piacevole strettamente legata a tematiche di gratificazione e di ricompensa.

Inoltre, l'assunzione di cibo dolce rappresenta una modalità di "autocura" con la quale il soggetto depresso tenta di riempire un vuoto affettivo/emotivo. A tal proposito, la concessione, da parte delle madri depresse, di tali cibi gratificanti ai propri figli, può essere visto come tentativo di "autosomministrazione" di una cura paradossale al proprio disagio psichico.

I figli disabili, pur se affetti da patologie organiche diversificate, sono accomunati dall'assumere un'unica e condivisa rappresentazione nella mente delle loro madri: sono individui le cui malattie li rendono deficitari e, pertanto, bisognosi di cure ed accudimento che spesso suscitano uno stato di regressione nei bambini stessi. Il figlio malato diventa, pertanto, un "eterno bambino" dipendente dalle cure genitoriale, configurandosi, nell'inconscio materno, come un prolungamento narcisistico della madre. Il bambino rappresenterà quella "parte malata" della madre che necessita di una cura, di un accudimento, di una gratificazione che, in tal caso, si concretizza con un piacevole e dolce introito alimentare.

Inoltre quest'ultima riflessione può spiegare il dato secondo cui la sintomatologia depressiva riscontrata nelle madri sembra non avere relazioni con la gravità della patologia sistemica del figlio.

Conclusioni

Lo stato di salute orale del paziente disabile in età evolutiva risulta da questo studio caratterizzato da alti valori di tutti gli indicatori di patologia valutati evidenziando una realtà molto lontana dagli obiettivi proposti dall'OMS per la popolazione generale. Gli interventi di prevenzione della salute orale su questa fascia di popolazione in condizione di vulnerabilità sanitaria ricoprono un ruolo di fondamentale dal momento che il 90% delle madri risulta non avere mai ricevuto informazioni per una corretta gestione della salute orale del figlio disabile. Gli interventi assumono il carattere di emergenza in quelle fasce di pazienti a rischio elevato di complicanze sistemiche a partenza dal cavo orale (per esempio pazienti cardiopatici). Interventi mirati alla prevenzione della salute orale in una fascia debole come quella rappresentata dal campione di studio apporterebbe un miglioramento delle condizioni di salute generale e della qualità di vita. Inoltre le necessità di terapie odontoiatriche spesso si manifestano in situazioni di complessa gestione clinica non solo per la gravità del quadro patologico orale ma anche per il livello di collaborazione, spesso scarso. Questa situazione spesso obbliga ad interventi in ambienti protetti (sedazione, anestesia generale) caratterizzati da un maggior rischio medico per il paziente e stress aggiuntivo per la famiglia. Alla luce di tutto questo si evidenzia l'indispensabilità di un programma di prevenzione multidisciplinare, sin dalla diagnosi della disabilità, in cui sia presente anche la figura dell'odontoiatra.

Il nostro studio evidenzia come più del 50% delle madri di pazienti affetti da disabilità presenta sintomatologia depressiva con un valore di predittività positivo elevato: 1 madre su 4 presenta un valore predittivo positivo del 100% per lo sviluppo della depressione maggiore. Questi dati segnalano la necessità di appropriate e specifiche modalità di accoglienza e comunicazione con le madri di pazienti in età evolutiva affetti da disabilità.

I dati sulla sintomatologia depressiva della madre del disabile evidenziano inoltre la presenza di relazioni statisticamente significative tra salute mentale della madre e salute orale: i figli di madri con disturbi depressivi evidenziano una più elevata prevalenza di patologia cariosa. Inoltre è risultato che il consumo giornaliero di cibi e bevande dolci da parte dei figli disabili è direttamente proporzionale alla gravità dei sintomi depressivi.

In conclusione, è indispensabile attuare programmi di assistenza a lungo

termine specifici per la famiglia del disabile e soprattutto per la madre di figli con particolari necessità. La prevenzione dei disturbi depressivi in questa fascia di popolazione assume un valore prioritario anche per le conseguenze dirette sullo sviluppo psichico dei figli. Sottolineiamo inoltre l'indispensabilità, in seno al programma assistenziale, di un articolato e complesso sistema di informazione e prevenzione multidisciplinare, sin dalla diagnosi della disabilità, in cui sia presente anche la figura dell'odontoiatra.

Bibliografia

Akpata ES, Al-Shammery AR, Saeed HI.: Dental caries, sugar consumption and restorative dental care in 12-13-year-old children in Riyadh, Saudi Arabia. *Community Dent Oral Epidemiol* 1992;20:343-346.

Arieti S., Bemporad J.: *La Depressione grave e lieve: l'orientamento psicoterapeutico*. Feltrinelli, Milano, 1981.

Ashpole J.: Medication caries: the risk to healthy teeth of sucrose in medications. *British Probe*, Mar. 1988; 22(1): 30-34.

Badal D.W.: *Treatment of depression and related moods*. Jason Aronson Inc., Northvale, New Jersey, London, 1988.

Banting D, Bosma M, Bollmer B. Clinical effectiveness of a 0.12 per cento chlorhexidine mouthrinse over two years. *J Dent Res* 1989; 68:1716-1718.

Barakat LP, Linney JA. Children with physical handicaps and their mothers: the interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *J Pediatr Psychol*. 1992;17 :725 –739.

Barnes CM, Weatherford TW, Menaker L.: A comparison of the Braun Oral-B Plaque Remover (D5) electric and a manual toothbrush in affecting gingivitis. *J Clin Dent* 1993; 4:48- 51.

Beck T. 'La depressione' Torino, Bollati, Boringhieri, 1992.

Beckman PJ. Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *Am J Ment Defic*. 1983;88 :150 –156

Bell C. The effects of sugar-based medicines on the dental health of sick children. *Br. Dent. .*, Nov. 1984; 157-160.

Benvenuti P, Ferrara M, Niccolai C, Valoriani V, Cox JL. The Edinburgh Postnatal Depression Scale: validation for an Italian sample. *J Affect Disord.* 1999 May; 53(2):137-41.

Berkowitz R.J., Turner J., Hugues C. Microbial characteristics of the human dental caries associated with prolonged bottle-feeding. *Arch. Oral. Biol.*, 1984; 29: 949-951.

Bland R.C., Newman S.C., Orn H. Age of onset of psychiatric disorders. In: *Epidemiology of Psychiatric Disorders in Edmonton. Acta Psychiatrica Scandinavica*, 1988, 77 (Suppl. 338), 24-32.

Bolden TE, Zambon JJ, Sowinski J, et al.: The clinical effect of a dentifrice containing triclosan and a copolymer in a sodium fluoride/silica base on plaque formation and gingivitis: a six-month clinical study. *J Clin Dent* 1992; 3: 125-131.

Boyce GC, Behl D, Mortensen L, Akers J. Child characteristics, family demographics and family processes: their effects on the stress experienced by families of children with disabilities. *Couns Psychol Q.* 1991;4 :273 –288.

Boyd J.H., Weissman M.M.: Epidemiology of affective disorders: a reexamination and future directions. *Archives of General Psychiatry*, 1981, 38, 1039-1046.

Bozkurt FY, Fentoglu O, Yetkin Z: The comparison of various oral hygiene strategies in neuromuscularly disabled individuals. *The Journal of Contemporary Dental Practice*, 2004 Nov 15; 5(4):23-31.

Brams M., Malonely J.: Nursing bottle caries in breast-fed children. *J. Pediat.*, 1983; 103: 415-416.

Bratthall D.: "Introducing the Significant Caries Index Together with a Proposal for a New Global Oral Health Goal for 12-year-olds". *Int Dent J.* 2000; Dec 50 (6): 378-84).

Breslau N, Staruch KS, Mortimer EA Jr. Psychological distress in mothers of disabled children. *Am J Dis Child*. 1982;136 :682 –686.

Briley M., Fillion G. (Eds.): *New concepts in depression*. Mac Millan Press, Londra, 1988.

Broderick E., Mabry J., Robertson D., Thompson J.: Baby-bottle tooth decay in native American children in head start centers. *Public Healt Rep*, 1989; 104: 50-54.

Burt BA, Eklund SA, Morgan KJ, et al.: The effects of sugar intake and frequency of ingestion on dental caries increment in a three-year longitudinal study. *J Dent Res* 1988;67:1422-1429.

Byrne E., Cunningham C., Sloper P. *La famiglia del bambino Down. Aspetti psicologici e sociali*, Erikson, Trento 1992.

Cacciaguerra F., Foglio Bonda P.G., Pregiudizi positivi e stereotipi dei genitori in riferimento ai figli handicappati. Percezione di questi atteggiamenti e comportamenti conseguenti da parte dei figli. *Quaderni Oasi*, 5, 11-86, 1980

Cadman D, Rosenbaum P, Boyle M, Offord DR. Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*. 1991;87 :884 –889.

Canam C. (1993) Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing* 18, 46– 53.

Carter E.A., McGoldrick M. (Eds.): *The family life cycle: a framework for family therapy*, Gardner Press, New York 1980.

Cassano G.B. (Eds.): *Dysthymia and the spectrum of chronic depressions*. Guilford Press, New York 1997.

Cassano G.B., Marazziti D. Is depression a disorder of a receptor superfamily? A critical review of the receptor theory of depression and the appraisal of a new heuristic model. *European Journal of Psychiatry*, 1992, 7, 259-270.

Charney D.S., Miller H.L. et al. Treatment of depression. In: Schatzberg A.F., Nemeroff C.B. (Eds.): *Textbook of Psychopharmacology*. American Psychiatric Press, Washington DC, 1995.

Chicon P. Prophylaxe und Nachsorgeprogramm bei koerperlich und geistig Behinderten. *Zahnaertzl. Mitt.* 1989; 79:365.

Cohen M.S. (1999) Families coping with childhood chronic illness: a research review. *Family System & Health* 17, 149–164.

Cooper F., Bloom F. *The neurochemical basis of psychopharmacology*. Cambridge University Press, New York 1995.

Cox JL, Golden JM, Sagowsky R. Detection of de post natal depression: development of the 10-item Edinburgh Post Natal Depression Scale. *Br J Psychiatry* (1987). 150, 782-786.

Cubells AB, Dalman LB, Petrone ME, et al. The effect of a triclosan/copolymer/fluoride dentifrice on plaque formation and gingivitis: a six-month clinical study. *J Clin Dent* 1991; 2:63- 69.

Cusinato M., Cristante F., Morino Abbele F. *Dentro la complessità della famiglia. Crisi, risorse e cambiamenti*. Giunti, Firenze, pp. 127-146, 2000.

Cusinato, M. (1999). *Psicologia delle relazioni familiari*. Bologna: Il Mulino, pp. 29-67.

Davis R., Wilde M.I. Mirtazapine. A review of its pharmacology and therapeutic potential in the management of major depression. *CNS Drugs*, 1996, 5, 389-402.

De Giacomo P. et al. Psicoterapia interattiva breve. N.I.S., Roma, 1992.

De Girolamo G, Polidori G, Morosini PL, et al. La prevalenza dei disturbi mentali in Italia. Il progetto ESEMeDWMH (European Study on the Epidemiology of Mental Disorders, realizzato nell'ambito della WHO World Mental Health Survey Iniziative). *Epidemiol Psichiatr Soc* 2005; suppl 4.

Deasy MJ, Singh SM, Rustogi KN, et al. Effect of a dentifrice containing triclosan and a copolymer on plaque formation and gingivitis. *Clin Prev Dent* 1991; 13:12-19.

Dellve L et al. Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Issues and innovation in nursing practice* (2005): 392-402.

DePaola LG, Overholser CD, Meiller TF, et al. Chemotherapeutic inhibition of supergingival dental plaque and gingivitis development. *J Clin Periodontol* 1989; 16:311-315.

Di Nuovo S., Buono S. Stress familiare e figlio disabile. In *Famiglie con figli disabili*. Città Aperta Edizioni, 2000.

Doogan D.P., Caillard V.: Sertraline in the prevention of depression. *British Journal of Psychiatry*, 1992, 160, 217-222.

Dubini A, Mannheimer R, Pancheri P. Depression in the community: results of the first Italian survey. *Int Clin Psychopharmacol* 2001;16:49-53.

Dunst CJ, Trivette CM, Cross AH. Mediating influences of social support: personal, family, and child outcomes. *Am J Ment Defic.* 1986;90 :403 –417.

Dyson LL. Families of young children with handicaps: parental stress and family functioning. *Am J Ment Retard.* 1991;95 :623 –629.

Dyson LL. Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. *Am J Ment Retard.* 1993;98 :207 –218.

Eiser C, Havermans T. Mothers' and fathers' coping with chronic childhood disease. *Psychol Health.* 1992;7 :249 –257.

Elkin I. et al. National Institute of Mental Health Treatment of Depression. Collaborative research program: general effectiveness of Treatments. *Archives of General Psychiatry,* 1989, 46, 974.

El-Qaderi SS, Quteish Ta'ani D. Dental plaque, caries prevalence and gingival conditions of 14-15-year-old schoolchildren in Jerash District, Jordan. *Int J Dent Hyg.* 2006 Aug;4(3):150-3.

Emrich H.M. Studies with Oxcarbazepine (Trileptal) in Acute Mania. *International Clinical Psychopharmacology,* 1990, 5 (Suppl. 1), 83-88.

Essom C.R., Nemeroff C.B.: Treatment of depression in adulthood. In: Shulman K.I., Tohen M., Kutcher S.P. (Eds.): *Mood Disorders Across the Life Span.* John Wiley & Sons, New York 1996.

Facchin P., Furlanetto A., Buratto B. et al. Rapporto conclusivo sul progetto di ricerca dell'Istituto Superiore di Sanità "Prevenzione dei fattori della salute materno-infantile: valutazione della prevalenza di invalidità infantile di origine sia congenita che acquisita". Padova 1999.

Ferri R. Il bambino con sindrome di Down. Tecniche di intervento nei primi anni, *Il pensiero scientifico,* Roma 1996.

Ficarra G. *Manuale di Patologia e Medicina Orale.* McGraw-Hill, 2001; 11:160-162.

Fisher H. (2001) The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* 36, 600– 607.

Freda M.F., Grasso M., Mazzoncini B. Il ritardo mentale del bambino nell'elaborazione dei genitori: un approccio psicologico-clinico, in Ferri R., il bambino con sindrome di Down. Tecniche di intervento nei primi anni, Il pensiero scientifico, Roma 1996.

Freeman M.P., Stoll A.L.: Mood stabilizer combinations: a review of safety and efficacy. *American Journal of Psychiatry*, 1998, 155, 12-21.

Frey KS, Greenberg MT, Fewell RR. Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *Am J Ment Retard.* 1989;94:240 –249.

Friedrich WN, Friedrich WL. Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *Am J Ment Defic.* 1981;85 :551 –553.

Friedrich WN. Predictors of the coping behavior of mothers of handicapped children. *J Consult Clin Psychol.* 1979;47 :1140 –1141.

Gangil A, Patwari AK, Aneja S, Ahuja B, Anand VK. Feeding problems in children with cerebral palsy. *Indian Pediatrics*, 2001 Aug; 38(8):839-46.

Gershon S., Soares J.C. Current therapeutic profile of lithium. *Archives of General Psychiatry*, 1997, 54, 16-19.

Golden R.N., Bechuk J.M., Leatherman M.E. Trazodone and other antidepressants. In: Schatzberg A.F., Nemeroff C.B. (Eds.): *Textbook of Psychopharmacology*. American Psychiatric Press, Washington DC, 1995.

Goodwin F.K, Jamison K.R. *Manic depressive Illness*. Oxford University Press, New York 1990.

Gordon JM, Lamster IB, Seiger MC. Efficacy of Listerine antiseptic in inhibiting the development of plaque and gingivitis. *J Clin Periodontol* 1985; 12:697-704.

Gray D. Gender and coping. The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine* (2003). 56, 631-642.

Greden J.F., Lopez J.F.: Treatment of major depressive disorder. In: Dunner D.L. (Ed.): *Current Psychiatric Therapy II*. W.B. Saunders Company, USA, 1997.

Hadadian A. Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Educ Dev.* 1994; 5 :226 –235

Hassel, T.M. Epilepsy and the oral manifestations of phenytoin therapy. *Mongr.oral.Sci* 9, 1 1981.

Hentinen M. & Kyngäs H. (1998) Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing* 7, 316– 324.

Howland R.H.: Chronic depression. *Hosp Cam Psychiatry*, 1993, 447, 633-639.
Infrasca R. Donne e depressione. I perché di una sindrome al femminile, Bruno Mondadori, Milano 2007.

ISTAT, Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 2004-2005.

Janicak P.G., Davis J.M. et al. Treatment with antidepressants. In: *Principles and Practice of Psychopharmacotherapy*. Williams & Wilkins, Baltimore 1993.

Jefferson J.W. Current and potential uses of lithium. *Journal of Clinical Psychiatry*, 1990, 51, 392-399.

Jensen ME, Kohout FJ. The effect of a fluoridated dentifrice on root and coronal caries in an older adult population. *J Am Dent Assoc* 1988; 117:829-832.

Jervis G. La depressione, Il Mulino, Bologna 2002.

Keats AS. The ASA classification of physical status – A recapitulation. *Anesthesiology*. 1978; 49(4):233-236.

Keck P.E., McElroy S.L., Nemeroff C.B. Anticonvulsants in the treatment of bipolar disorder. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 1992, 4, 395-405.

Keller M., Lavori P., Klerman G.: Predictors of relapse in major depressive disorder. *Journal of the American Medical Association*, 1983, 250, 3299-3304.

Khamis V. Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Soc Sci Med*. 2007 Feb; 64 (4): 850-7.

King G, King S, Rosenbaum P, Goffin R. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *J Pediatr Psychol*. 1999;24 :41 –53.

Kocsis J.H.: Chronic Depression: the efficacy of pharmacotherapy. In: Gessa G.L. et al. (Eds.): *Depression and mania. From Neurobiology to treatment. Advances in biochemical psychopharmacology*. Raven Press, New York, 1995.

Koukopoulos A., Tundo A. et al. Changes in life habits that may influence the course of affective disorders. In: Stefanis et al. (Eds.): *Psychiatry. A world perspective*. 1990.

Kruger S., Braunig P., Young L.T.: Biological treatment of rapid-cycling bipolar disorder. *Pharmacopsychiatry*, 1996, 29, 167-175.

Kupfer D.J., Frank E. et al.: Five-year outcome for maintenance therapies in recurrent depression. *Archives of General Psychiatry*, 1992, 49, 769

Lamster IB, Alfano MC, Seiger MC, et al.: The effect of Listerine antiseptic on reduction of existing plaque and gingivitis. *Clin Prev Dent* 1983; 5:12.

Lang NP, Hotz P, Graff H, et al. Effect of supervised chlorhexidine mouthrinses in children. *J Periodont Res* 1982; 17: 101-111.

Lebovici S. Jacques Lacan and French psychiatry. *Psychol Med*. 1983 Feb;13(1):9-13.

Mannoni M. *Il bambino ritardato e la madre*. Bollati Boringhieri 1964.

Manuel J, Naughton MJ, Balkrishnan R, Paterson Smith B, Koman LA. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy [published correction appears in *J Pediatr Psychol*. 2003;28:following page 373]. *J Pediatr Psychol*. 2003;28 :197–201.

Margalit M., Leyser Y., Avraham Y. & Lewy-Osin M. (1988) Social-environmental characteristics (family climate) and sense of coherence in kibbutz families with disabled and non-disabled children. *European Journal of Special Needs Education* 3, 87– 98.

Masala C. et al (1996). Ansia e depressione nella famiglia del portatore di handicap. In "I nuovi Eroi", a cura di V. Pelligra e M. Espa (Associazione Bambini Cerebrolesi). Ed. Erickson", Trento.

McCubbin H.I. et al. "Family Stress and Coping. A Decade Review", *Journal of Marriage and the Family*, 42, pp. 855-871, 1980.

McDonald TP, Poertner J, Pierpont J. Predicting caregiver stress: an ecological perspective. *Am J Orthopsychiatry*. 1999;69 :100–109.

McKinney B, Peterson RA. Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *J Pediatr Psychol*. 1987;12 :133 –150.

Mellberg JM, Ripa LW, eds. *Fluoride in preventive dentistry: theory and clinical application*. Chicago: Quintessence, 1983; 215-241.

Meltzer H.Y., Bloom F. Psychopharmacology: the fourth generation of progress. Williams & Wilkins, Baltimore, 1994.

Mencacci C, Durbano F, Goldfluss E, Pontiggia GF. Depressione, quello che bisogna conoscere. - C.I.C. Edizioni Internazionali, Roma 1999.

Minois, G. Storia del mal di vivere. Dalla malinconia alla depressione, Dedalo, Bari 2005.

Miyasaki J. M. et al. Practice Parameter: Evaluation and treatment of depression, psychosis, and dementia in Parkinson disease (an evidence-based review). Neurology 2006;66:996-1002.

Murphy NA et al. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. Child: care, health and development (2007): 33,2, 180-187.

Paulsson K. & Fasth Å. (1999) Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva. Livsvillkorprojektet – en studie i livsvillkoren för familjer med barn med rörelsehinder (One always has to Fight on the Bureaucracies Ground. A Study of Life-consequences among Families of Children with a Physical Disability). RBU, Växjö

Pelchat D., Bisson J., Ricard N., Perreault M. & Bouchard J. (1999) Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. International Journal of Nursing Studies 36, 465– 477.

Perrella, R., La depressione: storia, teoria, clinica, Carocci, Roma 2006.

Pieper K., Kessler P. Caries, oral hygiene and periodontal disease in handicapped adults. Community Dent. Oral Epidem, 1986; 14:28.

Pieper K., Kessler P. Simaitis K. Kariesbefall, Sanierungsgrad und Mundhygiene bei Kindern im Vorschulalter. Dtsch. Zahnärztl. Z, 1985; 40:865.

Pilebro C, Backman B: Teaching oral hygiene to children with autism. *International Journal of Pediatric Dentistry*, 2005; 15:1-9.

Post R.M., Ballenger J.C. (Eds.): *Neurobiology of mood disorders*. Williams and Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6).

Raina P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005; 115: 626-636.

Ray LD, Ritchie JA. Caring for chronically ill children at home: factors that influence parents' coping. *J Pediatr Nurs*. 1993;8 :217–225.

Rinn S., Wetzel W.-E. Gebierkrankung und Gebisanierung bei Behinderten. *Dtsch. Zahnrztl. Z.*, 1985; 40:58.

Rodrigues dos Santos MT, Masiero D, Novo NF, Simionato MR.J. Oral conditions in children with cerebral palsy. *Dent Child (Chic)*. 2003 Jan-Apr;70(1):40-6.

Rudolph M, Kummer P, Eysholdt U, Rosanowski F. Speech impaired children. Anxiety, depression and quality of life of the mother. *HNO*. 2004 Jun;52(6):561-8.

Sllfors C. & Hallberg L.R.-M. (2003) A parental perspective on living with a chronically ill child: a qualitative study. *Family Systems & Health* 21, 193–204.

Sasaki Y, Sumi Y, Miyazaki Y, Hamachi T, Nakata M: Periodontal management of an adolescent with Down's syndrome – a case report. *International Journal of Pediatric Dentistry*, 2004; 14:127-135.

Scabini E., Cigoli V. *Il familiare. Legami, simboli e transizioni*. Raffaello Cortina Editore, Milano 2000.

Schroeder, H.-E.: *Patologie oraler Strukturen*. Karger, Basel 1983.

Senkel H., Spranger H. Oraler Gesundheitszustand von behinderten Kindern vor Aufnahme in ein Prophylaxeprogramm. Dtsch. Zahnärztl. Z., 1986; 41:215.

Shaw L, MacLaurin ET, Foster TD. Dental caries and periodontal diseases in children with Down's syndrome and other mentally handicapping conditions. J Paed Dent, 1985; 1:15-9.

Smith T., Oliver M. & Innocenti M. (2001) Parenting stress in families of children with disabilities. American Journal of Orthopsychiatry 71, 257– 269.

Spitzer Robert L. (Editor), et al. DSM-IV-TR Casebook: A Learning Companion to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision Paperback - December 2001.

Stahl S.M. Essential psychopharmacology. Neuroscientific basis and practical applications. Cambridge University Press, New York 1996.

Stern D.N., Bruschiweiler-Stern N. Nascita di una madre, Mondadori, Milano 2000

Stoltze K, Bay L. Comparison of a manual and a new electric toothbrush for controlling plaque and gingivitis. J Clin Periodontol 1994; 21:86-90.

Svatun B, Saxton CA, Rolla G.: Six-month study of the effect of a dentifrice containing zinc citrate and triclosan on plaque, gingival health, and calculus. Scand J Dent Res 1990; 98:301-304.

Szebehely M., Fritzell J. & Lundberg O. (eds) (2001) Funktionshinder och välfärd (*Disability and welfare*). Statens offentliga utredningar, Stockholm , pp. 56.

Taanila A, Kokkonen J, Jarvelin M. The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Developmental medicine and child neurology* (1996). 38, 567-577.

Thompson R. & Gustafson K. (1996) *Adaptation to Chronic Childhood Illness*. American Psychological Association, Washington, DC, USA.

Trulsson U. & Klingberg G. (2003) Handicap and orofacial function. *European Journal of Oral Sciences* 111, 19–25.

Usdin E., Hanin I. (Eds.) *Biological markers in psychiatry and neurology*. Pergamon Press, Oxford 1982.

Van der Weijden GA, Timmerman MF, Reijerse E, et al. The long-term effect of an oscillating/rotating electric toothbrush on gingivitis: an 8-month clinical study. *J Clin Periodontol* 1994; 21:139-145.

Vezzoni M., Lucchini R., Acerbi L., Calaciura A., Morelli C., Fantini L., Senna A., Strohmeier L.. *Salute orale in età pediatrica: studio della prevalenza di carie in provincia di Milano*. *Medico e Bambino pagine elettroniche* 2005; 8(4).

Waddington SR, Busch-Rossnagel NA. The influence of a child's disability on mother's role functioning and psychological well-being. *Genet Soc Gen Psychol Monogr*. 1992;118 :293 –311.

Warfield M., Krauss M., Hauser-Cram P., Upshur C. & Shonkoff J. (1999) *Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities*. *Journal of Developmental Behaviour Pediatric* 20, 9– 16.

Weissman M.M., Markowitz J.C.: *Interpersonal psychotherapy: Current status*. *Archives of General Psychiatry*, 1994, 51/8.

Weissman M.M., Wickramaratne P., Adams P., Wolk S., Verdelli H. e Olfson M. Brief screening for family psychiatric history: The family history screen, in "Archives of General Psychiatry" (2000) 57, 7, pag. 675.

Weissman M.M. Psychotherapy in the maintenance treatment of depression. British Journal of Psychiatry, 1994, Suppl. 26, 165, 42.

Winnicott, D.W. (1958). Dalla pediatria alla psicoanalisi. Tr. It. Martinelli, Firenze 1975.

World Health Organization, 2001. International classification of functioning, disability and health: ICF.

World Health Organization, Geneva, 1992. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines.

World Health Organization. Multiaxial Classification of Child and Adolescent Disorders, Cambridge, Cambridge University Press, 1996.

World Health Organization. Geneva, 1980. International classification of impairments, disabilities, and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease.

Yates R, Jenkins S, Newcombe R, et al. A 6-month home usage trial of a 1 per cento chlorhexidine toothpaste (I). Effects on plaque, gingivitis, calculus and toothstaining. J Clin Periodontol 1993; 20:130-138.

Yeh C. Gender differences of parental distress in children with cancer. Journal of Advanced Nursing (2002) 38, 598– 606.

Zambon Hobart A. La famiglia e il bambino con sindrome di Down, in Ferri R. and Spagnolo A. La sindrome di Down, Il pensiero Scientifico, Roma 1989.