

La concezione della morte nelle persone con disabilità intellettive e la preparazione degli operatori per la gestione dei vissuti di lutto negli ospiti

Anna Knapinska

Introduzione

Con la parola “lutto” solitamente si intende il sentimento di profondo dolore che si prova dopo la perdita di una persona cara. Le forme con cui si può reagire alla sua morte possono essere diverse, anche se si può trovarne dei tratti comuni (Testoni, 2015). Esistono tanti modelli che cercano di descrivere tutte le tappe di quel complicato processo, come ad esempio quello di Elisabeth Kübler-Ross (1974). Secondo la prospettiva della psichiatra svizzera Elisabeth Kübler-Ross si possono individuare cinque fasi dell’elaborazione del lutto:

- 1) la fase della negazione o del rifiuto, quando la persona non accetta quello che le è successo;
- 2) la successiva fase della rabbia, contrassegnata da forti emozioni come collera e paura;
- 3) la fase del patteggiamento, caratterizzata da tentativi di negoziazione (con Dio o fortuna);
- 4) la fase della depressione, quando la persona diventa pienamente consapevole della propria situazione e perde la speranza di poter cambiare la realtà;
- 5) la fase dell’accettazione, quando l’individuo comincia a “guarire”.

Il lutto viene chiamato “elaborato” quando il dolente si adatta alla nuova situazione. In particolare, è molto importante il processo dell’interiorizzazione della persona scomparsa (Bowlby, 1980). Il lutto integrato interessa circa 85% dei dolenti (Testoni, 2015). Quando l’individuo non riesce invece a porre termine al dolore comincia il lutto patologico che solitamente viene diviso in tre forme: lutto complicato, prolungato e traumatico (Ibidem, 2015) . Il lutto complicato viene definito dal DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) come Disturbo da Lutto Complesso e Persistente, con sintomi come ad esempio: ansia, frequenti crisi di pianto, intenso desiderio di essere di nuovo con il defunto. Il lutto traumatico può comparire dopo la morte improvvisa e violenta quale incidente, disastro, suicidio ecc. ed è caratterizzato da sentimenti di confusione, rabbia e da sintomi come insonnia, incubi, flashback, pensieri intrusivi ecc.

La questione può diventare ancora più complessa se riguarda persone con disabilità intellettive. E’ stato confermato che il livello di gravità del ritardo mentale affeziona in modo importante l’abilità

di un individuo di creare e capire i concetti così astratti come la morte (McLoughlin, 1986). Tuttavia, è stato anche evidenziato che persone con disabilità intellettive col passare del tempo, facendo tante esperienze diverse, capiscono sempre di più il concetto di morte (Lipe-Goodson e Goebel, 1983). Secondo Seltzer (1989) individui anziani con ritardo mentale hanno l'idea di morte più accurata delle persone più giovani che hanno le stesse abilità cognitive. La mancata comprensione del concetto della morte nelle persone con disabilità intellettive non li protegge ovviamente dalla sofferenza e permette loro anche di elaborare il lutto (Dodd et al, 2005).

Alcuni studi dimostrano che individui con ritardo mentale in caso di morte della persona a cui erano legati possono avere tante preoccupazioni, sentire un gran senso di confusione, la paura e a volte anche un senso di colpa, credendo ad esempio che la morte sia un evento controllato dal loro comportamento (Clute, 2010). Inoltre vi è un maggior rischio di ulteriori problemi come ad esempio: depressione, alti livelli di ansia, irritabilità, iperattività o letargia, anche molti anni dopo la morte del loro caro (Hollins e Esterhuyzen, 1997).

Nella nostra società si parla poco di morte che spesso viene trattata come un tabù (De Hennezel, 2016). Per quanto riguarda il lavoro con persone con disabilità intellettive, la riluttanza a prendere la questione è ancora più rilevante (Todd, 2005). Sia le famiglie sia gli operatori hanno la preoccupazione del “se”, “quando” e “come” si può parlare di fine vita con persone con ritardo mentale visto che le loro abilità cognitive e linguistiche possono variare in modo significativo (McHale et al, 2009). Viene espressa anche la paura che un ospite non sia in grado di accettare la morte di una persona a lui cara o il fatto che debba morire anche lui stesso (Ibidem, 2009).

Anche se il personale crede che sia importante parlare di fine vita con gli ospiti spesso gli manca un'adeguata preparazione. Alcuni studi hanno evidenziato che gli operatori non si sentono competenti nel gestire i vissuti di lutto di un assistito e che trattano comportamenti problema, stati d'ansia e depressione di una persona, non come la sua reazione al lutto, ma li attribuiscono alla sua disabilità (Ibidem, 1997).

La concezione della morte nelle persone con disabilità intellettive

Secondo la teoria di Jean Piaget (1960) per comprendere pienamente l'idea di morte è necessario capire il concetto di:

- 1) casualità: la comprensione delle possibili cause della morte (che possono essere sia interni sia esterni).
- 2) irreversibilità/finalità: l'accettazione che il corpo morto non può tornare vivo.

- 3) non-funzionalità/cessazione: la convinzione che tutte le funzioni vitali dopo la morte cessano.
- 4) universalità: la comprensione che tutte le persone un giorno moriranno.
- 5) inevitabilità: l'accettazione che la propria morte è inevitabile.

La comprensione di questi cinque elementi nelle persone con ritardo mentale è stata indagata ad esempio nello studio di McEvoy e dei suoi colleghi che hanno incluso nella loro ricerca 34 persone con disabilità intellettive (2011). I studiosi hanno esaminato 15 uomini e 19 donne di cui 62% aveva ritardo mentale lieve e 38% ritardo mentale medio. La metà delle persone incluse nella ricerca aveva subito la morte di un genitore o fratello. Per misurare il comportamento adattivo dei soggetti i studiosi hanno usato "The Index of Social Competence" (ISC) che viene suddiviso in 4 sotto-gruppi: disabilità aggiuntive, capacità linguistiche, cura personale e competenze sociali. La comprensione del concetto della morte nei partecipanti è stata valutata tramite semplici storie che descrivevano i casi della morte delle persone, ad esempio:

"James e suo nonno sono grandi amici. Il nonno di James è anziano. Un giorno a James è stato detto che suo nonno era morto" (McEvoy, 2011, p.4).

A tutti i partecipanti è stato chiesto di spiegare la causa della morte della persona di cui avevano letto, cosa succedesse con il corpo dopo la morte e se tutti gli esseri viventi dovessero morire. Inoltre, le persone sono state anche indagate sulle loro esperienze personali legate alla morte e sulle cose che potrebbero essere di supporto durante il lutto.

I ricercatori hanno scoperto che la piena comprensione del concetto di morte è positivamente correlata principalmente con tre cose:

- abilità cognitiva;
- comportamento adattivo;
- capacità linguistiche dell'individuo.

Per quanto riguarda le possibili cause di morte i partecipanti hanno elencato prima di tutto gli incidenti, le malattie e la vecchiaia.

Per quanto attiene il concetto della irreversibilità di morte, esso è stato capito da 68% delle persone. Per molti di loro la morte è stata un inizio di un'altra esistenza "*al di là*" o in un alternativo "*mondo migliore*" (McEvoy, 2011, p.7). Tanti credevano che dopo la morte l'anima lasciasse il corpo per andare a vivere in paradiso.

Per quanto concerne invece l'idea che tutte le funzioni vitali dopo la morte cessano, ne è stato consapevole 62% dei partecipanti. Molte persone hanno collegato la morte con la mancanza di movimento e alcuni di loro hanno cercato di spiegarla usando delle semplici teorie scientifiche che spesso facevano riferimento all'importanza del cervello: "...lui essere morto...e il cervello anche muore..." (McEvoy, 2011, p.7) . Poche persone (9%) erano coscienti che dopo la morte di una persona a volte si potessero trapiantare i suoi organi o che il corpo possa essere donato alla ricerca.

Il 68% dei partecipanti ha capito che tutte le persone devono morire ma solamente 41% ha ammesso che in futuro sarebbero morti anche loro stessi.

La ricerca di Lipe-Goodson e Goebel mostra che un altro fattore importante nell'abilità di comprendere il concetto di morte è la capacità di riconoscere l'età di persone (se sono giovani o anziani ecc.) ed è stato rilevato che tanti soggetti con disabilità intellettive non capiscono il processo di invecchiamento (1983).

Nonostante la ricerca di McEvoy avesse fornito dei risultati interessanti bisognerebbe prendere in considerazione anche i suoi limiti, prima di tutto, relativamente piccola dimensione del campione (solamente 34 persone) e la prevalenza dei soggetti con il ritardo mentale lieve (62%).

I modi di reagire al lutto nelle persone con disabilità intellettive

Per molti anni si è messo in dubbio l'abilità di individui con ritardo mentale di creare relazioni intime con altre persone e per quello anche di soffrire dopo la loro perdita (Dodd et al, 2005). Al giorno d'oggi esiste sempre più ricerca che analizza gli effetti del lutto sulla salute mentale, emotiva e sul comportamento di persone con disabilità intellettive anche se non vi è ancora uno studio che potrebbe spiegare in modo approfondito di cosa sia costituita una normale reazione al lutto nei soggetti con ritardo mentale. In generale la valutazione dei loro stati interni non è mai stata un compito semplice, specialmente se si ha a che fare con persone con il ritardo mentale grave (Clark et al, 1991). Molte conclusioni si basano sull'osservazione del loro comportamento e dello sviluppo delle malattie psichiatriche.

Molte ricerche mostrano che persone con disabilità intellettive sembrano essere particolarmente vulnerabili alle malattie mentali (Bregman e Harris, 1996). Day (1985) ha esaminato circa 500 soggetti con ritardo mentale e ha scoperto che 50% di quelli che ha avuto la depressione o gli stati d'ansia aveva subito prima la morte o la malattia grave di una persona cara. McLoughlin e Bhate (1987) hanno analizzato in maniera dettagliata il caso di una ragazza con il ritardo mentale medio che ha sviluppato la depressione con degli elementi psicotici dopo la morte del padre con cui ha

avuto una relazione ambivalente. I casi simili sono stati riportati anche da altri autori, ad esempio da Hollins e Sireling (1999). Nel 1977 Emerson ha verificato l'esistenza di correlazione tra il lutto e cambi di umore e di comportamento nei soggetti con ritardo mentale. La studiosa ha scoperto che 50% delle persone da lei esaminate aveva subito la perdita di una persona cara prima dell'instaurarsi della sintomatologia, ha anche riportato che gli assistenti degli individui con ritardo mentale tendevano a sottovalutare il loro dolore dopo la perdita. Harpen e Wadsworth (1993) hanno interpellato 43 persone con disabilità intellettive (con ritardo mentale da medio a grave) usando lo strumento che avevano elaborato insieme – The Iowa Loss Instrument. I studiosi hanno rilevato che 25 persone da loro interpellate dopo la scomparsa di una persona cara ha provato un senso di confusione, l'ansia e la rabbia. Anche se la maggioranza dei partecipanti ha subito la perdita del loro caro tanti anni prima dell'intervista fatta da Harpen e Wadsworth, problemi di comportamento, sensazione di solitudine, tristezza e rabbia continuavano a manifestarsi.

Elaborazione del lutto

Per elaborare il lutto è molto importante il processo dell'interiorizzazione della persona scomparsa (Bowlby, 1980). E' necessario dare un senso alla morte del nostro caro e alla nostra vita senza la persona che è deceduta (Hansson et al, 1988). Per persone con ritardo mentale questo processo può includere il tentativo di capire la morte con tutte le sue caratteristiche e di comprendere e accettare le proprie emozioni (Blackman, 2003). Un fattore molto importante nel processo di elaborazione del lutto è il sostegno sociale (Stroebe e Schut, 2001). Alcuni ricercatori sottolineano che molte persone con disabilità intellettive trovano conforto nella fede anche se si sa ancora poco dei meccanismi che ci stanno dietro (Turner et al, 2004). Nonostante si sia abbastanza consapevoli che le pratiche religiose possono avere degli effetti benefici per soggetti con ritardo mentale, non tutte le culture gli permettono di partecipare ai rituali (Ibidem, 2004).

Il ruolo degli operatori nella gestione del lutto negli ospiti

La comprensione delle esperienze di lutto nelle persone con disabilità intellettive ci può aiutare a creare un efficace sistema di aiuto per poter fornirgli un supporto adatto alle loro esigenze. Indubbiamente è necessaria la formazione e sensibilizzazione del personale perché la gestione delle esperienze di lutto rientra fortemente nei compiti degli operatori.

Alcuni studi hanno dimostrato che sostanzialmente il personale ha una buona conoscenza del processo di lutto e una buona capacità di riconoscere interventi benefici per persone con disabilità intellettive che hanno perso il loro caro (Dodd et al, 2005). Tuttavia, è stato anche affermato che a volte gli operatori trattano comportamenti problema e ansia di un ospite non come la sua reazione

al lutto ma li attribuiscono alla disabilità dell'individuo (Hollins e Esterhuyzen, 1997). Inoltre per il personale può anche essere particolarmente difficile riconoscere i segni della depressione di un assistito (Moss et al, 1996).

Nello studio di McHale e dei suoi colleghi (2009) ha partecipato 42 operatori che hanno avuto lo scopo di valutare la comprensione del concetto di morte e il bisogno di aiuto nell'elaborazione di lutto in 34 persone con disabilità intellettive che avevano perso il loro caro (due terzi di loro aveva il ritardo mentale lieve). Gli operatori avevano da 24 a 63 anni e la loro esperienza nel settore variava da 5 mesi a 26 anni. 90% degli operatori ha affermato di aver già sostenuto in passato una persona disabile in lutto e 12% ha riportato di aver avuto una formazione sull'aiuto nel lutto. Lo studio di McHale ha dimostrato che gli operatori tendevano a sopravvalutare le capacità intellettive degli ospiti e quindi anche la loro abilità di capire bene il concetto di morte. Nello stesso tempo spesso sottovalutavano la possibilità di potenziali problemi di comportamento legati alla difficoltà dell'ospite nell'accettare la situazione di perdita di una persona cara. McHale e i suoi colleghi hanno inoltre sottolineato che lo staff credeva di essere abbastanza preparato e abile nel riconoscere i sintomi del disagio di un assistito ma non si sentiva competente nel gestire i vissuti di lutto.

Per diversi motivi la questione di perdita e di lutto diventa sempre più presente nel lavoro con soggetti adulti con disabilità intellettive. Dallo studio di McHale e dei suoi colleghi si potrebbe prendere qualche spunto interessante per poter affrontare in modo migliore i problemi che sono emersi. Innanzitutto è stata evidenziata la necessità di ricerca e strumenti che possano aiutare a identificare meglio i segnali di un lutto complicato nelle persone con disabilità intellettive. Inoltre, appare di nuovo il bisogno di sensibilizzazione e formazione di operatori per quanto riguarda il tema di fine vita.

Sebbene la ricerca di McHale abbia dei risultati significativi bisogna tenere in conto anche i suoi limiti, che sicuramente non permettono alla piena generalizzazione degli esiti. Prima di tutto, come nello studio di McEvoy del 2011, la maggioranza delle persone con disabilità intellettive (che in questo caso veniva valutata dagli operatori) aveva il ritardo mentale lieve e presentava tanti comportamenti adattivi.

Strachan (1981) e Dodd con i suoi colleghi (2005) hanno intervistato delle persone che lavoravano con individui affetti da ritardo mentale. Gli hanno chiesto, tra l'altro, di descrivere la reazione di ospiti alla perdita di una persona cara. E' stato rilevato che la risposta più comune data dagli operatori è stata: *"non c'è nessuna reazione"* (Strachan, 1981, p.21). Per scoprire come era veramente la situazione, Dodd ha interpellato anche le persone con disabilità intellettive con cui

lavoravano gli operatori interrogati prima. I soggetti con ritardo mentale hanno invece espresso chiaramente le loro preoccupazioni, ansia e tristezza dopo la morte del loro caro.

Un'altra ricerca ha evidenziato che sostanzialmente operatori sono d'accordo che si dovrebbe parlare di morte con persone con disabilità intellettive (Wiese, 2012). Tuttavia, il tema viene generalmente evitato e secondo lo studio di Wiese ci sono tre cose da cui dipende se il personale coglie l'opportunità di parlare di fine vita con gli ospiti:

- l'esperienza nel settore di un singolo operatore;
- le capacità intellettive di un assistito;
- "l'occasione", ad esempio la morte di un membro di famiglia di un ospite.

Ovviamente è importante anche la storia di vita dell'operatore, ad esempio la sua apertura verso il tema di fine vita, le sue ansie o i lutti recenti.

Conclusione

La nostra conoscenza del processo di lutto è cresciuta rapidamente negli ultimi anni (Dodd et al, 2005). Si cerca di capire i meccanismi che sono alla base di quel complicato processo, con particolare attenzione al lutto complicato e traumatico (Testoni, 2015). E' sempre più grande anche la consapevolezza che per un individuo con ritardo mentale la perdita di una persona cara è un evento di notevole importanza, anche se si nota ancora la mancanza di ricerca sistematica e approfondita in questo campo.

I soggetti con ritardo mentale solitamente non sono in grado di capire pienamente l'idea di morte, specialmente il fatto che devono morire anche loro stessi. Lo studio di McEvoy (2011) ha dimostrato che quella capacità dipende da tre fattori principali: abilità cognitiva, comportamenti adattivi e capacità linguistiche dell'individuo.

Per quel motivo in caso di perdita di una persona cara un soggetto con disabilità intellettiva può provare tante emozioni difficili, ad esempio un gran senso di confusione, anche se a volte apparentemente la famiglia e gli operatori non vedono nessuna reazione al lutto (Strachan, 1981; Dodd et al, 2005; Clute, 2010).

Per tutto ciò è così importante la sensibilizzazione e formazione di operatori che lavorando ogni giorno a contatto con persone con disabilità intellettive sono spesso costretti ad affrontare la questione di fine vita. L'errata percezione delle abilità di un ospite di capire il concetto di morte e la sottovalutazione dei possibili problemi legati alla gestione del lutto possono avere un impatto

importante sulla qualità del supporto offerto agli ospiti dal personale. Per questo motivo è necessaria una formazione professionale che sviluppi e integri il background di competenze di operatori e che per questo gli consenta di accogliere pienamente e con tranquillità la persona in lutto.

Questo articolo cerca di offrire una panoramica sulle ricerche che si sono occupate della questione della morte e del lutto nelle persone con disabilità intellettive. Rimangono non ancora approfonditi degli aspetti quali ad esempio la situazione psicologica di soggetti con ritardo mentale che hanno avuto una diagnosi infausta e si stanno avvicinando alla propria morte. Un altro argomento che potrebbe essere ancora analizzato in modo più dettagliato è la religiosità di individui con ritardo mentale e come la fede li aiuta a elaborare il lutto.

Bibliografia

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)*. Washington DC: APA.

Blackman, N. (2003). *Loss and Learning Disability*. London: Worth Publishing Ltd.

Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss, III: Sadness and Depression*. London: Hogarth.

Bregman J. D., Harris J. C. Mental retardation. In *Comprehensive Textbook of Psychiatry*, Vol. VI (eds H. L. Kaplan & B. J. Sadock) (1996), pp. 2207-2242. Baltimore MD: Williams & Wilkins.

Clark A. K., Reed J., Sturmey P. Staff perceptions of sadness among people with mental handicaps. in *Journal of Mental Deficiency Research*, n. 35 (1991), pp. 147-153.

Clute, M. A. Bereavement interventions for adults with intellectual disabilities: what works? in *Omega*, n.61 (2010), pp. 163-177.

Day, K. Psychiatric disorder in the middle aged and elderly mentally handicapped. in *British Journal of Psychiatry*, n.147 (1985), pp. 669-667.

De Hennezel, M. (2016). *La morte amica. Le lezioni di vita di chi si avvicina alla fine*. Milano: Rizzoli.

Dodd, P., Dowling, S., Hollins, S. A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. in *Journal of Intellectual Disability Research*, n.49 (2005), pp. 537-543.

- Emerson, P. Covert grief reactions in mentally retarded clients. in *Mental Retardation*, n.15 (1977), pp. 44-45.
- Harper, D. C., Wadsworth J. S. Grief in adults with mental retardation: preliminary findings. in *Research in Developmental Disabilities*, n.14 (1993), pp. 331-330.
- Hansson, R. O., Stroebe, M. S., Stroebe, W. In conclusion: current themes in bereavement and widowhood research. in *Journal of Social Issues*, n. 44 (1988), pp. 207-2016.
- Hollins, S., Esterhuyzen, A. Bereavement and grief in adults with intellectual disabilities. in *British Journal of Psychiatry*, n. 170 (1997), pp.497-502.
- Hollins, S., Siriling, L. (1999). *Understanding Grief: Working*
- Kubler Ross, E. (1974).*Death: The Final Stage of Growth*. London: Tavistock Publications.
- Lipe-Goodson, P., Goebel, B. Perception of age and death in mentally retarded adults. in *Mental Retardation*, n.21 (1983), pp. 68-75.
- MacHale, R., McEvoy, J., Tierney, E. Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities. in *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, n.22 (2009), pp. 23-59.
- McEvoy, J., MacHale, R., Tierney, E. Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. in *Journal of Intellectual Disability Research* (2011).
- McLoughlin, I. J., Bhate, M. S. A case of affective psychosis following bereavement in a mentally handicapped women. in *British Journal of Psychiatry* n.151(1987), pp. 552-554.
- McLoughlin, I.J. (1986). Care of the dying. Bereavement in the mentally handicapped. in *British Journal of Hospital Medicine*, n. 36, pp. 256-260.
- Moss, S., Prosser, H., Costello, H., Simpson, N., Patel, P. (1996). PASS-ADD Checklist. Hester Adrian Research Center, Manchester.
- Piaget, J. (1960). *The Psychology of Intelligence*. London: Routledge and Keegan Paul.
- Seltzer, G. B. A developmental approach to cognitive understanding of death and dying. *Serving the Underserved: Caring for People Who Are Both Old and Mentally Retarded* (ed. M. C. Howell), 1989, pp: 331-338. Boston: Exceptional Parent Press.

Strachan, J. G. Reactions to bereavement: a study of a group of adult mentally handicapped hospital residents. in *Apex*, n.9 (1981), pp. 20-21.

Stroebe W. & Schut H. A.W. (2001). Risk factors in bereavement outcome: a methodological and empirical review. in *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care* (eds M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. A.W. Schut), pp. 349–72. American Psychological Association Books, Washington, DC.

Testoni, I. (2015). *L'ultima nascita. Psicologia del morire e Death Education*. Torino: Bollati Boringhieri.

Todd, S. Surprised endings: the dying of people with learning disabilities in residential services. in *International Journal of Palliative Nursing*, n. 11 (2005), pp. 80-82.

Turner S., Hatton C., Shah R., Rahim N. Religious expression amongst adults with intellectual disabilities. in *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, n. 17 (2004), pp. 161-171.

Wiese, M., Dew, A., Stancliffe, R.J., Howarth, G., Balandin, S. "If and when?": the beliefs and experiences of community living staff in supporting older people with intellectual disability to know about dying. in *Journal of Intellectual Disability Research*, n. 57 (2013), pp. 980-992.