

DESCRIVERE I BISOGNI DELLA PERSONA CON RITARDO MENTALE. L'ESPERIENZA DELLA REGIONE LAZIO

Describe the needs of the person with mental retardation. The experience of the Latium Region

R. De Giuli
M.L. Giarrizzo
A. Di Napoli
M.N. Aliberti¹
M. Arneodo²
R. Giannini³
M. Gregorini⁴
D. Morelli⁵
S. Maffei⁶

Laziosanità-Agenzia di Sanità Pubblica, Roma;

¹ Centro di Riabilitazione "Villa Alba", Veroli (FR);

² Centro di Riabilitazione "Opera Don Guanella", Roma;

³ Servizio Disabili Adulti ASL Roma C, Distretto XI;

⁴ Unità Operativa Complessa Riabilitazione Territoriale

ASL Roma E; ⁵ Centro di Riabilitazione "Fondazione Santa Lucia", Roma; ⁶ Centro di Riabilitazione "TANGRAM-Idea Prisma", Roma

RIASSUNTO

Nel Lazio le persone con ritardo mentale accedono prevalentemente ai Centri ex articolo 26, L. n. 833/78, le cui attività sono monitorate dal Sistema Informativo per l'Assistenza Riabilitativa (SIAR), attivo dal 1° gennaio 2003. L'esperienza della condizione di disabilità, non direttamente desumibile dalla clinica, nel SIAR è descritta attraverso l'utilizzo della checklist tratta dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF) dell'OMS; questo costituisce un'opportunità per l'individuazione di adeguati percorsi di cura e di inclusione. Tuttavia, la ICF-checklist in uso si è mostrata carente nell'evidenziare le peculiarità delle persone con disabilità intellettiva; pertanto, un gruppo di esperti già formati all'utilizzo dell'ICF, coordinati da Laziosanità-Agenzia di Sanità Pubblica, ha individuato categorie aggiuntive maggiormente specifiche per il ritardo mentale.

SUMMARY

In Lazio, the people with mental retardation access mainly to centres ex Article 26, L. n. 833/78, whose activities are monitored by the system for the assistance rehabilitative (SIAR), active from 2003, January 1st. The experience of the condition of disability, not directly deduced from the clinic, in SIAR is described through the use the checklist is the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) who; this is an opportunity for the identification of appropriate forms of treatment and of inclusion. However, the ICF-Checklist in use is shown pointing out the specific features of poor people with disabilities intellectual; therefore, a group of experts already use dell'ICF Formats, coordinated by laziosanità-Agency of public health, has identified additional categories more specific to the mental retardation.

INTRODUZIONE

La classificazione nosologica, da sola, non è sufficiente a descrivere la complessa condizione della disabilità, pertanto è necessario utilizzare anche strumenti in grado di cogliere il *funzionamento* dell'individuo. Nel 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) che, focalizzando la sua attenzione sulle componenti della salute e gli stati ad essa correlati, consente di raccogliere informazioni circa il funzionamento della persona sui piani corporeo, personale e sociale.

La classificazione ICF è articolata in due parti; la prima, *Funzionamento e disabilità* è costituita dai domini riferiti alle *Funzioni e Strutture corporee* e all'*Attività e Partecipazione*; la seconda, *Fattori contestuali* si compone dei domini riferiti ai *Fattori ambientali e personali* (questi ultimi non sono implementati nella classificazione in uso).

L'ICF è disponibile nelle versioni completa e ridotta, che forniscono rispettivamente una classificazione a quattro e due livelli di approfondimento. I domini ICF sono indicati con lettera alfabetica: *funzioni corporee (b)*, *strutture corporee (s)*, *attività e partecipazione (d)*, *fattori ambientali (e)*

PAROLE CHIAVE

Ritardo mentale - SIAR - Trattamento - Classificazione Internazionale del Funzionamento e della Disabilità (ICF)

KEY WORDS

Mental retardation - SIAR - Treatment - International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)

pertanto i codici della classificazione sono costituiti dalla lettera seguita da tre o più numeri a seconda del livello di dettaglio; inoltre, essendo i codici completi solo in presenza della specificazione dell'entità della compromissione/problema/difficoltà (*qualificatore*), questo viene indicato con uno o più numeri dopo il separatore. In particolare, per i domini delle funzioni corporee e dei fattori ambientali è previsto un solo qualificatore; per il dominio delle strutture corporee ne sono previsti tre (il primo indica l'estensione o la gravità della menomazione, il secondo la natura del cambiamento nella struttura ed il terzo la localizzazione); per il dominio dell'attività e partecipazione ne sono previsti due (il primo descrive la *performance*, ovvero il grado di restrizione in ciò che una persona fa nel suo ambiente reale ed il secondo la *capacità*, ovvero il grado di limitazione nell'abilità della persona ad eseguire un compito o un'azione senza alcuna assistenza). Per quantificare il livello di gravità, in tutte le componenti classificate è utilizzata la stessa scala: nessun problema (0), problema lieve (1), problema medio (2), problema grave (3), problema completo (4). Pertanto, avere un problema può significare menomazione della struttura e della funzione, limitazione dell'attività, restrizione nella partecipazione o barriera prodotta da un fattore di contesto. La scala ha lo stesso significato anche nel caso in cui dai fattori contestuali si rilevi non una barriera ma una facilitazione: assenza di problema (0), facilitatore lieve (1), medio (2), sostanziale (3), completo (4). Della classificazione integrale è disponibile una selezione di codici (129) al secondo livello di dettaglio, definita *ICF checklist*, la cui versione italiana è stata tradotta e approvata dal Disability Italian Network, rete collaborativa italiana-OMS sull'ICF, adottata nel Sistema Informativo per l'Assistenza Riabilitativa del Lazio.

Nella Regione Lazio, le persone con disabilità complessa che necessitano di interventi riabilitativi di tipo estensivo e di mantenimento¹ accedono prevalentemente alle strutture private, provvisoriamente accreditate (attualmente 78), denominate Centri di riabilitazione ex articolo 26, L. n. 833/1978². Per monitorare tali attività Laziosanità-Agenzia di Sanità Pubblica (ASP) ha sviluppato uno specifico Sistema informativo: Sistema Informativo per l'Assistenza Riabilitativa (SIAR), attivo dal 1° gennaio 2003. Esso raccoglie le informazioni maggiormente significative riportate nei singoli progetti riabilitativi realizzati in ogni regime assistenziale (residenziale, semiresidenziale, ambulatoriale e domiciliare); all'interno del SIAR è stato introdotto, dal settembre 2004, l'uso dell'ICF checklist, la cui sperimentazione nella pratica clinica ha avuto una risposta positiva da parte degli operatori dei Centri di riabilitazione. Dalla lettura dei dati raccolti e dal confronto con gli operatori si è evidenziato che l'ICF checklist in uso è in grado di tracciare la mappa generale dei bisogni dell'individuo, ma risulta carente nel descrivere l'esperienza di disabilità della persona con ritardo mentale (RM), per la limitatezza del numero delle categorie proposte. Pertanto, un gruppo di lavoro coordinato dall'ASP ha intrapreso un lavoro di individuazione, nell'ambito del manuale ICF, di categorie maggiormente specifiche per il ritardo mentale, da aggiungere alla checklist elaborata dall'OMS, per migliorare la performance dello strumento nell'ambito di specifici obiettivi clinici.

METODI

L'ICF checklist nel SIAR

All'interno del SIAR sono rilevati sia la patologia oggetto di intervento, ovvero la patologia per la quale è

¹ *Riabilitazione di tipo estensivo*: attività assistenziale complessa per pazienti che hanno superato la eventuale fase di acuzie e di immediata post-acuzie e che necessitano di interventi orientati a garantire un ulteriore recupero funzionale in un tempo definito. *Riabilitazione di mantenimento*: attività di assistenza rivolta a pazienti affetti da esiti stabilizzati di patologie psico-fisiche che necessitano di interventi orientati a mantenere l'eventuale residua capacità funzionale o contenere il deterioramento (Delibera Giunta Regionale del Lazio n. 398/2000).

² L'articolo 26 della Legge n. 833 del 23 dicembre 1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, recita "le prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa, sono erogate dalle unità sanitarie locali attraverso i propri servizi. L'unità sanitaria locale, quando non sia in grado di fornire il servizio direttamente, vi provvede mediante convenzioni con istituti esistenti nella regione in cui abita l'utente o anche in altre regioni, aventi i requisiti indicati dalla legge ...".

richiesta l'attivazione di un progetto riabilitativo, codificata mediante la Classificazione delle malattie, dei traumatismi, degli interventi chirurgici e delle procedure diagnostiche e terapeutiche (ICD9-CM) sia il profilo di disabilità, descritto attraverso i 129 codici della versione italiana dell'ICF checklist (nel presente lavoro denominata *ICF checklist base*), corredati dal qualificatore; queste ultime informazioni sono raccolte in 24 campi, consentendo la registrazione di un massimo di sei codici in ciascuno dei quattro domini dell'ICF.

Le analisi dei dati raccolti dal SIAR hanno consentito di descrivere i domini esplorati, focalizzando l'attenzione sull'entità del problema e sulla facilitazione/barriera attraverso la valutazione dei qualificatori; infatti sono stati esplorati: l'unico qualificatore dei domini *Funzioni corporee* e *Fattori ambientali*, il primo ed il secondo dei domini *Strutture corporee* e *Attività e partecipazione*.

La compilazione dei campi ICF al momento non ha carattere di obbligatorietà, pertanto le informazioni presentate sono riferite soltanto ad una parte dei progetti realizzati nel periodo considerato (anno 2009).

Per le analisi dei dati sono state selezionate tutte le persone adulte (età ≥ 18 anni) prevalenti nel 2009 per le quali era indicata quale patologia oggetto dell'intervento riabilitativo il RM (codici ICD9-CM 317-319); per l'esame dei codici ICF checklist sono stati presi in considerazione tutti i progetti riferiti a detta popolazione per i quali risultava compilato almeno un campo per ciascun dominio. Successivamente sono stati selezionati tutti i codici utilizzati con frequenza superiore al 10% (38 codici) e per ciascuno di essi è stata effettuata l'analisi dei relativi qualificatori.

Dall'ICF-checklist base all'ICF-checklist RM

Per l'ampliamento dell'ICF checklist base sono state effettuate la revisione della letteratura, l'analisi dei dati del SIAR e la selezione delle categorie dal manuale ICF, tramite un *processo di condivisione* cui hanno partecipato operatori regionali dell'area della riabilitazione (2 fisiatristi, 1 neurologo, 2 neuropsichiatri infantili, 1 fisioterapista, 1 sociologo, 1 statistico) già formati all'utilizzo della Classificazione ICF.

I clinici, supportati ciascuno dalle équipes di professionisti impegnate presso i Centri di riabilitazione di riferimento, hanno prodotto una lista di categorie ritenute rilevanti in presenza di disabilità intellettiva; le

categorie proposte sono state discusse all'interno del gruppo e selezionate in tre incontri. La lista prodotta, denominata ICF checklist-RM, è stata utilizzata per descrivere casi paradigmatici, alla cui definizione si è giunti attraverso la metodologia di seguito riportata:

- descrizione con relazione clinica dettagliata di uno o più casi derivanti dall'esperienza professionale;
- classificazione dei casi descritti attraverso la compilazione dell'ICF checklist-RM;
- revisione, da parte di ogni componente del gruppo, dei casi prodotti;
- discussione collegiale di ogni caso classificato;
- approvazione esplicita della descrizione e della classificazione dei singoli casi;
- inserimento dei casi nel Forum di discussione moderato, attivo all'interno del SIAR (http://www.asplazio.it/asp_online/tut_soggetti_deb/disabilita_riabilitazione/riabilitazione/forum.php?menu=s25&siar=forum).

RISULTATI

Analisi dei dati raccolti dal SIAR

Nell'anno 2009 risultavano avere un progetto riabilitativo nei Centri ex articolo 26 della Regione, 4.973 persone con RM, il 69,7% delle quali di età superiore ai 18 anni. Esse complessivamente rappresentavano il 15,5% di tutti i soggetti trattati in detti Centri e lo 0,8‰ della popolazione residente nel Lazio.

I progetti riabilitativi in essere risultavano erogati per il 25,6% in regime residenziale, per il 37,0% in semiresidenziale, per il 25,7% in ambulatoriale e per l'11,7% in domiciliare.

Nella Figura 1 si osserva la relazione tra RM, regime assistenziale e classi di età. In regime residenziale sono trattate principalmente persone appartenenti alla fascia di età 40-54 anni con RM grave/profondo (22,0%), in regime semiresidenziale e domiciliare i giovani-adulti (18-39 anni) con RM di media gravità (27,1% semiresidenziale, 17,2% domiciliare), in regime ambulatoriale soprattutto bambini (6-11 anni) con RM lieve (22,3%).

Per l'analisi dei dati riferiti all'ICF-Checklist sono stati esaminati i progetti relativi a 3.342 persone, selezionate secondo i criteri descritti nella sezione Metodi. In particolare, si osserva come nel dominio Strutture

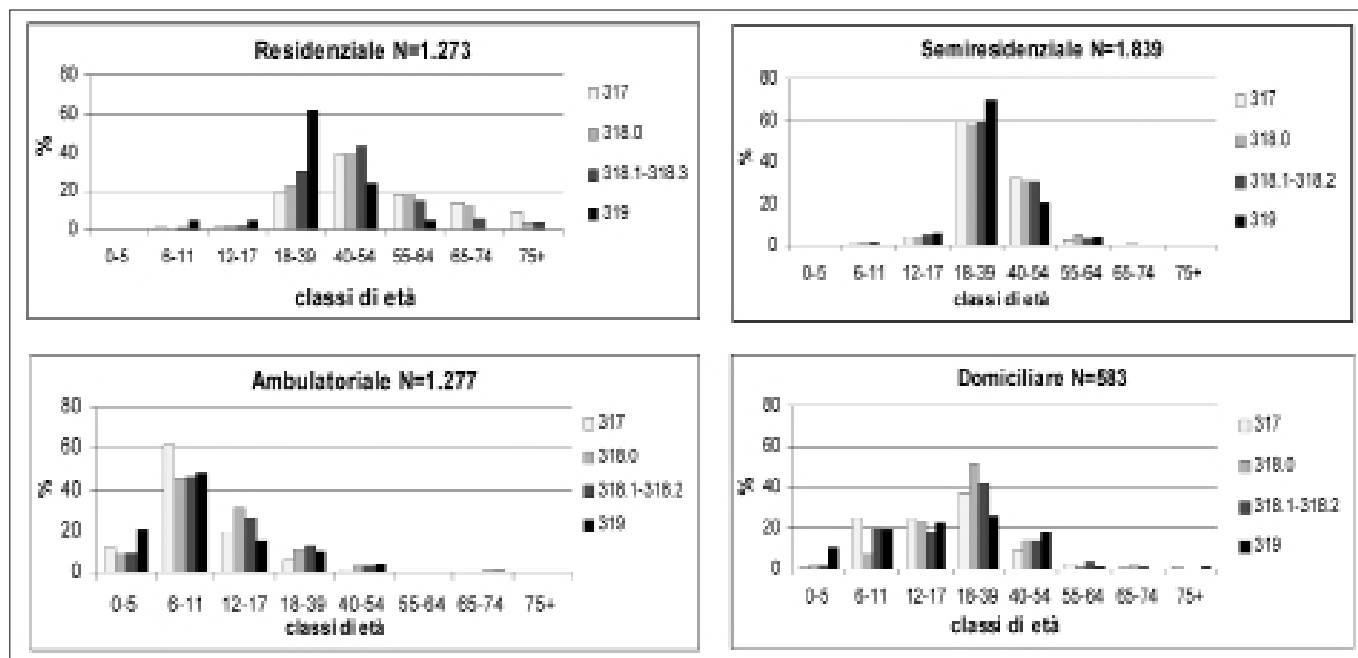


Fig. 1. Ritardo mentale per livello di gravità, classi di età e regime assistenziale. Utenti anno 2009.
317-RM lieve; 318,0-RM di media gravità; 318,1-318,2-RM grave/profondo; 319-RM non specificato.

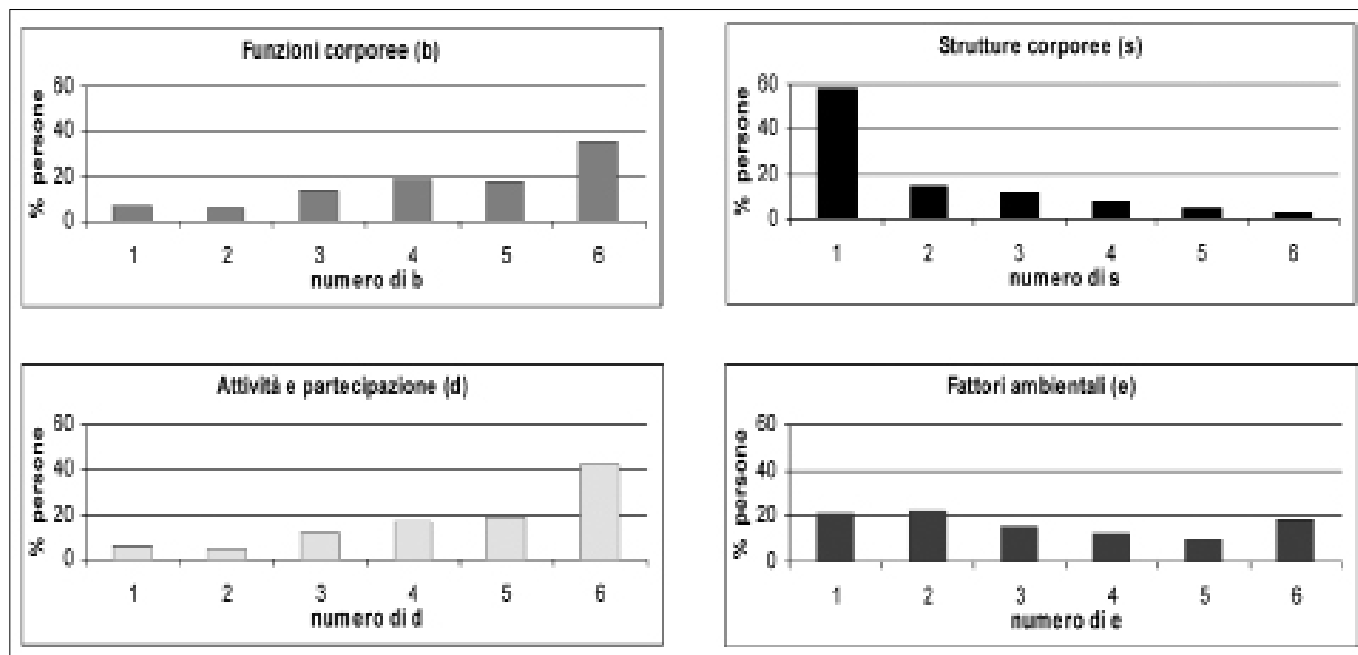


Fig. 2. Grado di compilazione della sezione ICF per dominio. Utenti anno 2009.

corporee sia stato compilato prevalentemente un solo campo (57,7%) dei sei disponibili, nei domini delle Funzioni corporee e dell'Attività e Partecipazione tutti e sei i campi (rispettivamente 35,6% e 42,2%) mentre nell'area dei Fattori ambientali sono stati compilati fino a due campi (43,8%) (Fig. 2).

La distribuzione dell'entità della disabilità nei quattro domini ICF (Tab. I) mostra che menomazioni gravi o complete delle Funzioni corporee sono state registrate mediamente in più del 50% delle persone con RM, in particolare queste erano riferite al linguaggio (62,2%), alle funzioni cognitive di livello superiore (56,7%) e alla forza muscolare (54,6%). Tra le Strutture corporee, nel 90,3% dei casi il cervello era indicato quale sede di menomazione, menomazione ritenuta di entità grave/completa nel 32,4%. Nel dominio dell'Attività e Partecipazione, in media il 38,6% di limitazioni gravi/completa era riferito alla *performance* e il 63,0% alla *capacità*; in particolare, le maggiori difficoltà (sia di performance che di capacità) sono state registrate nella sfera dei bisogni corporali (49,9% e 75,6%) e nel parlare (50,8% e 68,0%). Tra i Fattori ambientali sono stati rilevati gli elementi facilitanti più che le barriere (in media 92,1% vs. 7,9%); risultavano facilitatori sostanziali/completi i servizi, sistemi e politiche previdenziali/assistenziali (71,8%) e gli operatori sanitari (56,7%) mentre le barriere risultavano costituite per lo più dagli atteggiamenti individuali della famiglia ristretta (29,8% lieve o media e 9,1% sostanziale o completa).

ICF-checklist RM

La ICF checklist-RM prodotta dal gruppo di lavoro è composta complessivamente da 171 categorie al secondo livello di dettaglio (codice seguito da 3 cifre). Delle 42 categorie aggiuntive (rispetto alla checklist di base), 15 sono riferite al dominio delle Funzioni corporee, 14 al dominio dell'Attività e Partecipazione e 13 a quello dei Fattori ambientali. Non sono state introdotte ulteriori categorie riferite al dominio Strutture corporee, ritenendo sufficienti quelle presenti nella ICF checklist base. In particolare, per il dominio delle Funzioni corporee si è ritenuto necessario aggiungere categorie nell'area delle funzioni mentali globali (2 codici) e specifiche (5 codici), della voce e dell'eloquio (2 codici), e aggiungere 1 codice per ognuna delle seguenti aree: sistema cardiovascolare, apparato re-

spiratorio, apparato digerente, genitale e riproduttivo, funzioni delle articolazioni e delle ossa, del movimento. Nel dominio Attività e Partecipazione sono state aggiunte categorie relative a: apprendimento di base (1 codice), applicazione delle conoscenze (3 codici), compiti e richieste generali (2 codici), comunicare-ricevere (2 codici), cambiare e mantenere una posizione corporea (1 codice), camminare e spostarsi (1 codice), procurarsi i beni necessari (1 codice), prendersi cura degli oggetti della casa (1 codice), lavoro e impiego (2 codici). Il dominio Fattori ambientali è stato ampliato aggiungendo categorie nelle aree dei prodotti e tecnologia (3 codici), relazioni e sostegno sociale (4 codici), atteggiamenti (3 codici), servizi, sistemi e politiche (3 codici). Il dettaglio delle categorie aggiuntive individuate sono riportate in Tabella II.

La ICF checklist-RM elaborata è stata utilizzata per la classificazione di casi tratti dall'esperienza professionale dei membri del gruppo: si tratta di 5 giovani adulti con ritardo mentale medio (ICD9-CM 318,0) in trattamento riabilitativo presso i centri di riferimento degli operatori coinvolti.

Il gruppo di lavoro ha attribuito agevolmente i qualificatori utili alla quantificazione dell'entità del problema prospettato nella lista delle categorie, essendo molto dettagliate le informazioni cliniche a disposizione; più difficile è risultata, invece, l'attribuzione dei qualificatori indicati con lo 0, l'8 e il 9, ovvero i qualificatori utili alla registrazione dell'assenza di menomazione/problema/barriera-facilitatore, della presenza di un problema non specificato oppure la non applicabilità del codice selezionato. Tali problematiche sono state risolte attribuendo a ciascun valore in discussione uno specifico significato, condiviso da tutti i membri del gruppo (Tab. III).

DISCUSSIONE

Attraverso le numerose informazioni desumibili dall'ICF è possibile individuare, con un linguaggio standard, obiettivi riabilitativi e socio-relazionali che siano guida alla definizione del singolo progetto riabilitativo da condursi in maniera multidisciplinare integrata; tuttavia, nella pratica clinica è indispensabile l'utilizzo di strumenti più agili, quali checklist specifiche per condizioni patologiche. A nostro avviso l'ICF-Checklist-

Tab. I. Codici ICF al secondo livello di diramazione con frequenza > 10%. Utenti età ≥ 18 anni, anno 2009.

Funzioni corporee (b)	N	%	nessuna	lieve	media grave	compl.	N.S./N.A.	nessuna	assenza totale	assenza parziale	parte in eccesso	dimens. anormali	discont.	posizione deviante	cambiam. qual. strutt.	N.S./N.A.	
b114	905	27,1	0,4	10,4	38,1	40,5	10,0	0,6									
b117	3049	91,2	0,2	9,2	38,8	41,8	9,2	0,9									
b130	1082	32,4	0,1	9,3	40,6	45,4	4,2	0,4									
b140	1322	39,6	0,2	8,6	39,2	46,5	5,3	0,2									
b152	1611	48,2	0,2	10,0	47,6	38,3	3,3	0,4									
b164	964	28,8	0,00	7,3	35,9	45,0	11,7	0,2									
b167	1287	38,5	0,5	7,5	29,3	38,3	23,9	0,5									
b210	357	10,7	0,0	15,7	36,7	28,3	14,6	4,8									
b710	667	20,0	0,1	7,0	41,8	44,2	6,4	0,3									
b730	593	17,7	0,5	11,1	33,6	41,1	13,5	0,2									
b735	826	24,7	0,2	10,0	36,6	42,3	10,8	0,1									
			1° qualificatore, estensione menomazione	2° qualificatore, cambiamento struttura	media	media grave	compl.	N.S./N.A.	nessuna	assenza totale	assenza parziale	parte in eccesso	dimens. anormali	discont.	posizione deviante	cambiam. qual. strutt.	N.S./N.A.
Strutture corporee (s)	N	%	nessuna	lieve	media	media grave	compl.	N.S./N.A.	nessuna	assenza totale	assenza parziale	parte in eccesso	dimens. anormali	discont.	posizione deviante	cambiam. qual. strutt.	N.S./N.A.
s110	3017	90,3	5,8	2,8	17,3	21,0	11,3	41,8	20,3	0,2	1,6	0,7	0,9	0,2	0,2	18,1	57,7
s750	699	20,9	0,6	12,9	39,6	37,7	8,9	0,4	6,3	3,7	1,1	0,9	2,6	3,3	34,6	34,4	13,1
s760	648	19,4	0,8	15,7	49,6	28,4	4,8	0,8	4,6	4,3	0,9	0,6	0,9	0,5	57,5	24,1	6,5
s2	463	13,9	1,7	17,7	37,1	23,3	13,8	6,3	10,0	2,0	6,5	0,7	2,2	0,4	9,5	36,2	32,5
			1° qualificatore, performance	2° qualificatore, capacità	media	media grave	compl.	N.S./N.A.	nessuna	lieve	media	grave	completa	N.S./N.A.			
Attività e partecipazione (d)	N	%	nessuna	lieve	media	media grave	compl.	N.S./N.A.	nessuna	lieve	media	grave	completa	N.S./N.A.			
d175	997	29,8	1,6	10,8	39,5	36,9	11,1	0,1	1,1	1,6	23,1	48,3	25,6	0,3			
d210	1508	45,1	3,0	17,3	43,2	31,2	5,3	0,0	2,5	6,7	31,8	41,7	17,2	0,1			
d220	890	26,6	2,6	16,0	47,6	24,8	8,9	0,1	1,4	4,1	37,2	37,9	19,3	0,0			
d310	645	19,3	2,8	14,1	41,7	34,4	6,8	0,2	4,9	5,0	27,5	47,2	15,0	0,5			
d330	785	23,5	2,2	9,6	37,5	33,2	17,6	0,0	4,5	3,7	23,5	42,7	25,2	0,3			

		492	14,7	2,4	17,5	51,2	23,2	5,7	0,0	1,4	7,3	35,4	44,8	10,8	0,2
d350	Conversazione	492	14,7	2,4	17,5	51,2	23,2	5,7	0,0	1,4	7,3	35,4	44,8	10,8	0,2
d440	Uso fine della mano [raccolgere, afferrare]	630	18,9	3,3	10,6	48,4	31,0	6,5	0,2	3,0	5,2	30,0	47,5	13,9	0,3
d450	Camminare	658	19,7	1,5	14,3	37,1	26,3	20,8	0,0	4,0	6,8	26,0	33,2	30,0	0,0
d510	lavarsi [fare il bagno, asciug., lav. mani]	1207	36,1	7,4	22,7	31,2	26,9	11,7	0,1	1,9	3,4	25,8	38,3	30,3	0,4
d520	Prendersi cura di singole parti del corpo [lav. denti, radersi, ...]	734	22,0	1,9	22,2	45,4	24,0	6,1	0,4	2,0	8,8	31,3	43,3	13,8	0,9
d530	Bisogni corporali	389	11,6	3,9	17,7	28,3	27,5	22,4	0,3	2,8	2,8	18,5	33,6	42,0	0,3
d540	Vestirsi	579	17,3	8,8	28,6	27,5	24,3	10,7	0,2	2,0	6,2	22,8	36,6	32,0	0,4
d550	Mangiare	488	14,6	6,5	17,5	35,6	26,1	14,3	0,0	0,7	5,4	19,6	38,6	35,1	0,5
d710	Interazioni interpersonali semplici	1249	37,4	1,5	16,2	46,5	31,6	4,0	0,2	2,9	6,4	33,2	44,0	13,2	0,2
d720	Interazioni interpersonali complesse	607	18,2	2,8	19,7	48,4	23,0	5,7	0,3	2,1	3,9	37,1	42,7	13,7	0,5
				1° qualificatore, facilitatore	1° qualificatore, qualificatore, barriera										
Fattori Ambientali (e)		N	%	nessuna	lieve	media	N.S./N.A.	nessuna	lieve	media	N.S./N.A.	completa	N.S./N.A.		
e110	Prodotti o sostanze per il consumo personale (cibo, farmaci)	1226	36,7	0,1	10,1	32,8	36,3	17,0	0,1	0,2	0,5	1,3	1,3	0,3	0,0
e310	Famiglia ristretta	2194	65,6	5,5	13,8	21,8	30,4	10,8	0,0	3,6	5,7	5,8	1,9	0,5	0,1
e340	Persone che forniscono aiuto o assistenza	1134	33,9	0,0	8,5	35,7	34,7	19,0	0,1	0,0	0,3	1,0	0,8	0,0	0,0
e355	Operatori sanitari	1989	58,9	0,1	5,7	35,1	42,0	14,7	1,6	0,0	0,1	0,3	0,3	0,1	0,0
e410	Alteggianti individuali dei componenti la famiglia ristretta	430	12,9	0,5	11,4	21,4	17,7	8,8	0,2	0,9	12,3	17,4	8,4	0,7	0,2
e450	Alteggianti individuali di operatori sanitari	420	12,6	0,0	5,5	48,6	39,8	3,6	0,2	0,0	0,2	1,4	0,7	0,0	0,0
e570	Servizi, sistemi e politiche previdenziali/assistenziali	470	14,1	0,0	0,6	26,1	68,0	3,8	0,0	0,0	0,0	0,4	0,8	0,2	0,0
e580	Servizi, sistemi e politiche sanitarie	474	14,2	0,0	3,8	47,9	41,1	6,5	0,0	0,0	0,0	0,2	0,4	0,0	0,0

N.S. non specificato, N.A. non applicabile.

Tab. II. Categorie aggiuntive della ICF checklist, specifiche per il ritardo mentale.

Codice ICF	Descrizione della categoria
b122	Funzioni psicosociali globali
b126	Funzioni del temperamento e della personalità
b147	Funzioni psicomotorie
b160	Funzioni del pensiero
b172	Funzioni del calcolo
b176	Funzione mentale di sequenza di movimenti complessi
b180	Funzioni dell'esperienza del tempo e di sé
b320	Funzioni dell'articolazione della voce
b330	Funzioni della fluidità e del ritmo dell'eloquio
b415	Vasi sanguigni
b445	Funzione del muscolo respiratorio
b510	Funzioni di ingestione
b650	Funzioni mestruali
b715	Funzioni della stabilità dell'articolazione
b770	Funzioni del pattern dell'andatura
d155	Acquisizione di abilità
d160	Focalizzare l'attenzione
d163	Pensiero
d177	Prendere decisioni
d230	Eseguire la routine quotidiana
d240	Gestire la tensione e altre richieste di tipo psicologico
d320	Comunicare con - ricevere - messaggi nel linguaggio dei segni
d325	Comunicare con - ricevere - messaggi scritti
d410	Cambiare la posizione corporea di base
d460	Spostarsi in diverse collocazioni
d610	Procurarsi un posto in cui vivere
d650	Prendersi cura degli oggetti della casa
d840	Apprendistato (addestramento al lavoro)
d855	lavoro non retribuito
e130	Prodotti e tecnologia per l'istruzione
e135	Prodotti e tecnologia per il lavoro
e140	Prodotti e tecnologia per la cultura, la ricreazione e lo sport
e315	Famiglia allargata
e345	Estranei
e350	Animali domestici
e360	Altri operatori (operatori sociali, insegnanti, avvocati, architetti)
e415	Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia allargata
e425	Atteggiamenti individuali di conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità
e445	Atteggiamenti individuali di estranei
e530	Servizi, sistemi e politiche di pubblica utilità (servizi sanitari, servizi pubblici, servizi essenziali)
e555	Servizi, sistemi e politiche delle associazioni e delle organizzazioni
e560	Servizi, sistemi e politiche dell'economia (politiche dell'economia)

Tab. III. Qualificatori di "difficile attribuzione".

Qualificatore	Descrizione	Significato condiviso dal gruppo
0	Nessuna menomazione; Nessun problema; Nessuna barriera/facilitatore	Attuale assenza di evidenti segni clinici di patologia alla valutazione clinica e/o agli esami strumentali
8	Non specificato; Barriera/Facilitatore, non specificato	Menomazione/problema presente, ma informazione insufficiente per specificarne la gravità
9	Non applicabile	(a) Inappropriato applicare il codice (b) Assenza di informazioni che consentono di confermare o escludere la presenza di menomazioni/problemi

RM, grazie alle nuove categorie introdotte descrive in maniera sufficientemente esaustiva e maggiormente specifica le differenti esperienze di disabilità della persona con RM nella nostra realtà. Essa, evidenziando *punti di debolezza e punti di forza* della persona, costituisce un valido supporto alla predisposizione e realizzazione di progetti riabilitativi definibili sempre più come *progetti di vita*.

Questo studio presenta, però, alcuni limiti. Il primo è correlato alla selezione degli esperti che hanno partecipato, non essendo rappresentate tutte le pro-

fessionalità potenzialmente coinvolte nel trattamento di persone con RM, nonché alla loro numerosità. Il secondo è dovuto al fatto che, nonostante la validità dell'impostazione concettuale, questi risultati non possono essere generalizzati, necessitando di ulteriore confronto e validazione.

Pertanto, si pone la ICF checklist-RM prodotta all'attenzione di quanti si occupano di disabilità intellettiva, anche al di fuori della realtà regionale, per una più ampia discussione al fine di evidenziarne le criticità e i meriti.

BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

- American Association on Mental Retardation. *Ritardo Mentale. Definizione, classificazione, sistemi di sostegno e quaderni di lavoro*. 10^a edizione. Firenze: Vannini 2005.
- Baron S, Linden M. *The role of the "International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF" in the description and classification of mental disorders*. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci 2008;258(Suppl 5):81-5.
- Cieza A, Bickenbach J, Chatterji S. *The ICF as a conceptual platform to specify and discuss health and health-related concepts*. Eur J Phys Rehabil Med 2008;44:303-13.
- Cieza A, Ewert T, Ustün T.B, et al. *Development of ICF Core Sets for patient with chronic conditions*. Rehabil Med, 2004;44(Suppl):9-11.
- Cieza A, Stucki G. *Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health*. Qual Life Res 2005;14:1225-37.
- Cieza A, Geyh S, Chatterji S, et al. *Identification of candidate categories of the International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) for a Generic ICF Core Set based on regression modelling*. BioMed Central 2006;27:6-36.
- De Giulì R, Giarrizzo ML, Di Napoli A, et al. *Il profilo di disabilità di persone adulte in carico ai Centri ex articolo 26, Legge n. 833/78, descritto con la ICF checklist: l'esperienza della Regione Lazio*. La Rivista di Servizio Sociale 2009;3:37-46.
- Ewert T, Fuessl M, Cieza A, et al. *Identification of the most common patient problems in patients with chronic condition using the ICF checklist*. J Rehabil Med 2004;44(Suppl):22-9.
- Giannangelo K, Bowman S, Dougherty M, et al. *ICF: representing the patient beyond a medical classification of diagnoses*. Perspect Health Inf Manag 2005;2:7.
- Grill E, Stucki G, Scheuringer M, et al. *Validation of International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Sets for early post acute rehabilitation facilities: comparisons with three other functional measure*. Am J Phys Med Rehabil 2006;85:640-9.
- Heinen MM, vanAchterberg T, Roodbol G, et al. *Applying ICF in nursing practice: classifying elements of nursing diagnoses*. Int Nurs Rev 2005;52:304-12.
- Imrie R. *Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health*. Sociol Health & Illn 2004;26:287-305.

- Khan F, Pallant JF. *Use of International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to describe patient-reported disability in multiple sclerosis and identification of relevant environmental factor.* J Rehabil Med 2007;39:63-70.
- Koskinen S, Hokkinen EM, Sarajuuri J, et al. *Applicability of the ICF checklist to traumatically brain-injured patients in post-acute rehabilitation settings.* J Rehabil Med 2007;39:467-72.
- Kuijjer W, Brouwer S, Schiporst Preuper HR, et al. *Work status and chronic low back pain: exploring the International Classification of Functioning, Disability and Health.* Disabil Rehabil 2005;28:379-88.
- O.M.S. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della salute.* Trento: Erickson 2002.
- O.M.S. *Checklist ICF – Per l'uso della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della salute.* Trento: Erickson 2004.
- Ogonowski JA, Kronk R, Rice C.N, et al. *Interrater reliability in assigning ICF codes to children with disabilities.* Disabil Rehabil 2004;26:353-61.
- Schallock RL, Keith KD, Hoffman K, et al. *Quality of life: its measurement and use.* Ment Retard 1989;27:25-31.
- Schallock RL, Luckasson R. *American Association on Mental Retardation's Definition, Classification, and System of Supports and Its Relation to International Trends and Issues in the Field of Intellectual Disabilities.* Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 2004;1:136-46.
- Simeonsson RJ, Scarborough AA, Hebbeler KM. *ICF and ICD codes provide a standard language of disability in young children.* J Clin Epidemiol 2006;59:365-73.
- Stier-Jarmer M, Grill E, Ewert T, et al. *ICF Core set for patients with neurological conditions in early post-acute rehabilitation facilities.* Disabil Rehabil 2005;27:389-95.
- Stucki G, Ewert T, Cieza A. *Value and application of the ICF in rehabilitation medicine.* Disabil Rehabil 2002;24:932-8.