

DISABILITÀ ED INTEGRAZIONE SCOLASTICA IN EMILIA-ROMAGNA: ANALISI DEI DATI RELATIVI ALL'ANNO SCOLASTICO 2012-2013

Disability and scholastic integration in Emilia-Romagna Region: analysis of the data for the school year 2012-2013

E. Lanzarini, A. Parmeggiani

Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Università di Bologna

RIASSUNTO

Introduzione. La Regione Emilia-Romagna ha assistito, negli ultimi dodici anni, ad un notevole aumento del numero di alunni disabili che frequentano le scuole statali del territorio, con un conseguente impatto sulla Spesa Pubblica. Lo studio, condotto in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale, ha voluto evidenziare la ricorrenza, la tipologia e la distribuzione sul territorio regionale delle differenti disabilità certificate negli alunni presenti nelle scuole statali della Regione nell'anno scolastico 2012-2013.

Metodi. Le disabilità certificate nel database dAbili sono state suddivise in macro-categorie in base alla diagnosi di patologia. Sono state poi valutate le più frequenti associazioni di patologia e la prevalenza delle macro-categorie nelle singole Province e ordini di scuola. E' stata condotta un'analisi statistica per rilevare eventuali differenze statisticamente significative tra le variabili sopramenzionate.

Risultati. La distribuzione delle macro-categorie individuate è disomogenea sul territorio e tra gli ordini di scuola, con valori che talvolta si discostano in maniera statisticamente significativa dalla media regionale. La più frequente associazione di patologie è rappresentata dal disturbo ipercinetico con il disturbo specifico delle abilità scolastiche. Il ritardo mentale è la patologia più rappresentata del campione (38,5%) e si trova frequentemente associato all'epilessia e all'autismo. Le malattie rare hanno una prevalenza del 4,1% e la più rappresentata è la Neurofibromatosi, mentre i disturbi psicopatologici ricorrono nel 5,0% del campione.

Discussione. Lo studio rappresenta la prima esperienza italiana di valutazione della disabilità infantile in ambito regionale. Conoscere le cause di disabilità dell'età evolutiva presenti sul territorio è utile per distribuire al meglio le risorse disponibili e promuovere il pieno sviluppo delle potenzialità di tutti gli alunni e il raggiungimento di una soddisfacente integrazione nella società.

SUMMARY

Introduction. For the past twelve years, the Region Emilia-Romagna has been witnessing a remarkable increase in the number of children who are in need of special support while attending public schools in the area. Such increase has resulted in higher public spending. The aim of this study is to identify the causes of disability in children attending the public schools of the Region during the school year 2012-2013, and to determine how these diagnoses are distributed among Provinces and school grades.

Methods. Data were obtained from the database dAbili of the Regional Education Department, and divided into categories based on clinical diagnoses. Statistical analyses were performed to find possible significant prevalence values of the individual diagnostic categories among Provinces and school grades. Moreover, the most recurrent combinations of illnesses were identified.

Results. The prevalence of the diagnostic categories was irregular among Provinces and school grades; significant prevalence values of specific diagnostic categories and the regional mean of prevalence were observed. Mental retardation was the most common cause of impairment (38,5%), often associated with epilepsy and autism. Hyperkinetic disorder associated with specific developmental disorders of scholastic skills was the most recurrent combination of diagnosis. Rare diseases were diagnosed in 4,1% of the sample, the most frequent being Neurofibromatosis, whereas 5% of cases were affected by psychopathological disorders.

Discussion. Our study is the first of this kind in Italy and in Emilia Romagna for its focus on the recurrence of childhood disability in an Italian region. Being familiar with the causes of disability actually affecting the school-aged children of a territory is particularly important in order to allocate the available resources in the best possible way, promote the full development of each child's potentialities, and reach all children's satisfactory social integration.

PAROLE CHIAVE

Disabilità - Integrazione scolastica - Scuola - Neuropsichiatria infantile

KEY WORDS

Disability - Inclusive education - School - Child neurology and psychiatry

INTRODUZIONE

Come risultato del perseguimento di un modello di integrazione scolastica degli alunni con disabilità¹, l'Italia presenta un numero di scuole speciali nettamente inferiore rispetto alla maggior parte dei paesi del mondo², prevalentemente dedicate a gravi deficit neurosensoriali quali la cecità e il sordomutismo. Al percorso di integrazione scolastica accedono quei bambini e ragazzi individuati come soggetti disabili dal medico specialista, i quali verranno indirizzati verso le strutture che porteranno all'ottenimento del Certificato per l'Integrazione Scolastica (CIS)³. Tale certificato attesta la natura e la gravità della disabilità e permette all'alunno di ottenere il sostegno scolastico necessario.

In Emilia-Romagna, i dati dei bambini che usufruiscono del CIS e riguardanti la natura della disabilità e l'entità del sostegno erogato sono raccolti nel database dAbili⁴, che funge da interfaccia tra le scuole della Regione e gli Uffici Scolastici Provinciali, che a loro volta fanno capo all'Ufficio Scolastico Regionale. Le singole scuole devono aggiornare regolarmente tale

database e i dati completi sono presenti, solitamente, entro la fine di ogni anno scolastico. Tale servizio, pertanto, rappresenta una fotografia aggiornata degli alunni disabili della regione e permette di formare e gestire l'organico degli insegnanti di sostegno.

La regione Emilia-Romagna ha assistito, negli ultimi anni, ad un progressivo aumento del numero degli alunni con un CIS rispetto al totale, passando dal 2,1% dell'anno scolastico 2002-2003 al 2,6% dell'anno scolastico 2013-2014 (Fig. 1) con un conseguente aumento del 73,0% del numero dei contratti per docenti di sostegno, rispetto ad un aumento del 5,7% dei posti per docenti curricolari comuni⁵. Tutto ciò, unito ai costi delle figure educativo-assistenziali messe a disposizione dagli Enti Locali e ad altri costi sociali, determina un forte impatto sulla Spesa Pubblica.

Interrogandosi sul motivo di tale esponenziale aumento, appare evidente che il solo progresso scientifico nel campo della diagnostica delle patologie con disabilità non può essere l'unica spiegazione di per sé sufficiente, tenendo conto che si parla di un lasso di tempo di circa dodici anni. Certamente, come ipotiz-

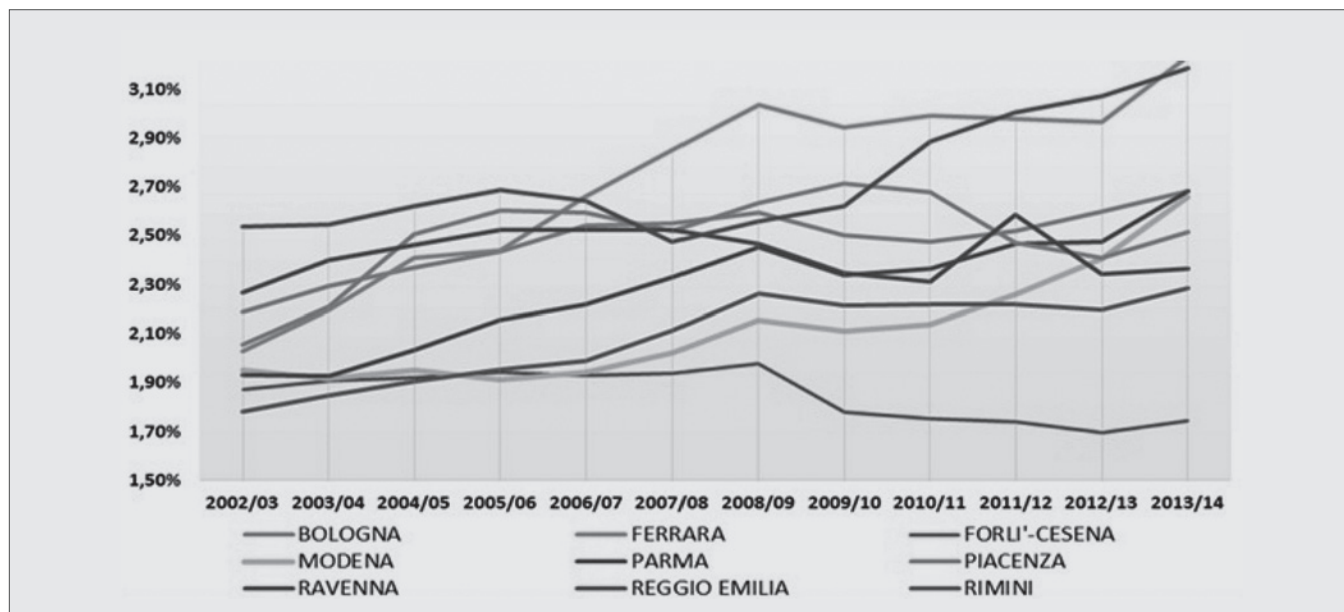


Fig. 1. Andamento percentuale delle Certificazioni per l'Integrazione Scolastica nelle diverse province della Regione negli ultimi dodici anni. Si notino la mancanza di linearità degli andamenti e l'ampio scarto tra percentuale minima e massima di certificazioni prodotte. Fonte: Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia Romagna, Direzione Generale nota prot. 435 del 16 gennaio 2014.

zato nel documento dell'Ufficio Scolastico Regionale⁵, questi dati potrebbero essere l'espressione di un mutamento nei criteri di individuazione della disabilità, che risultano più estensivi rispetto a quelli applicati all'inizio del periodo considerato.

Data l'importanza dei risultati di queste rilevazioni, si è ritenuto opportuno analizzare, in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia-Romagna, la situazione nel dettaglio delle patologie che hanno prodotto le certificazioni presenti nella nostra Regione per l'anno scolastico 2012-2013 e come queste si distribuiscono sul territorio regionale.

MATERIALI E METODI

Nell'anno scolastico 2012-2013 hanno usufruito del CIS 13.254 alunni che frequentano le scuole statali dell'Emilia-Romagna, di età compresa tra i 3 e i 21 anni. Tali dati sono stati desunti dal database dAbili⁴, che contiene informazioni su tutti gli alunni che hanno usufruito del CIS nella Regione.

Per identificare ciascun soggetto è stato reso disponibile, ai fini dello studio, un codice univoco al posto dei dati anagrafici, per motivi di privacy; sono inoltre stati considerati la data di nascita, la Provincia, l'ordine di scuola frequentato (infanzia, primaria, secondaria di I grado, secondaria di II grado), i codici ICD-10 delle patologie di cui è affetto l'alunno con annessa descrizione.

I dati sono stati suddivisi in macro-categorie sulla base della patologia. Sono state, inoltre, aggiunte: una categoria per i casi di dubbia interpretazione (codici mancanti, mancata corrispondenza codice-descrizione di patologia, codici di ritardo mentale associati a descrizioni di "difetto intellettivo borderline", descrizioni riportanti la dicitura "in attesa di certificazione"), una categoria "Miscellanea" per i casi con diagnosi numericamente non rappresentative in senso quantitativo e una categoria "Forme combinate" per i soggetti con poli-disabilità.

L'analisi statistica è stata effettuata utilizzando il Test d'Ipotesi del Chi Quadrato corretto, previa esclusione dei casi dubbi e trasformazione dei dati in valori percentuali, per rilevare:

a) significative differenze di distribuzione delle diagnosi tra le Province rispetto alla media regionale e tra gli ordini di scuola; quest'ultimo dato, infatti,

rispecchia la distribuzione delle diagnosi per fasce di età.

- b) È stata valutata la dispersione dei "casi dubbi" tra le Province, sempre utilizzando il Test del Chi Quadrato corretto, previa trasformazione dei valori assoluti in valori percentuali, in quanto i numeri assoluti non esprimono in modo immediato la differenziazione tra le Province, caratterizzate anche da diversa numerosità dei casi totali; per effettuare confronti è stato necessario, quindi, basarsi sulle percentuali calcolate sul totale degli alunni disabili presenti in ciascuna Provincia e sulla situazione complessiva regionale. In particolare, è stata ricercata l'eventuale presenza di una differenza statisticamente significativa tra i "casi dubbi" totali di una singola provincia rispetto alla media regionale. È stato quindi opportuno creare dei macrogruppi per poter meglio confrontare statisticamente diagnosi di patologia di certe Province, altrimenti di esigua numerosità, tra loro e con la Regione.
- c) È stata, inoltre, effettuata un'analisi nel contesto delle "Forme combinate", allo scopo di rilevare quali fossero le più frequenti associazioni di diagnosi. A tale scopo è stata creata una tabella a doppia entrata recante i codici ICD-10 presenti, raggruppati utilizzando la prima lettera e il primo numero del codice (esempio: F7 comprende tutti i codici da F70 a F79), per poi strutturare delle tabelle più dettagliate dei soli incroci più frequenti.
- d) Infine, è stato effettuato un approfondimento di alcune macro-categorie scelte arbitrariamente: il ritardo mentale, in quanto è risultata essere la categoria prevalente, le malattie rare e i disturbi psicopatologici, in ragione della loro eterogeneità di composizione.

RISULTATI

a) Distribuzione delle diagnosi di patologia per Provincia e ordine di scuola

Dei 12.506 soggetti considerati (esclusi i 748 casi dubbi), 785 frequentano la scuola dell'infanzia, 4.855 la scuola primaria, 3.365 la scuola secondaria di I grado e 3.501 la scuola secondaria di II grado.

La suddivisione dei bambini in base alla Provincia vede 2.649 bambini per la Provincia di Bologna, 2.130 per la Provincia di Modena, 1.950 per la Provincia di Reggio Emilia, 1.223 per la Provincia di Parma, 1.168 per la Provincia di Ferrara, 1.002 per la Provincia di Ravenna, 824 per la Provincia di Rimini, 802 per la Provincia di Forlì, 758 per la Provincia di Piacenza.

La numerosità delle singole macro-categorie diagnostiche suddivise in base all'ordine di scuola e alla Provincia è elencata nelle tabelle I e II.

La ricerca di eventuali differenze statisticamente significative nella prevalenza, espressa in percentuale, delle categorie diagnostiche nelle singole Province rispetto alla media regionale ha avuto esito positivo in alcuni casi. Utilizzando, a questo scopo, il Test di Verifica d'Ipotesi Chi Quadrato corretto ad un livello di attendibilità del 99%, sono stati rilevati valori di prevalenza di alcune patologie che si discostano in maniera statisticamente significativa ($p < 0,01$, 1 grado di libertà) dalla media regionale di prevalenza, in eccesso o in difetto. Tra i dati più significativi, è stata riscontrata una prevalenza di diagnosi di disturbo delle abilità scolastiche superiore alla media nella Provincia di Bologna e inferiore alla media nelle Province di Forlì, Modena e Parma. Analogamente, la diagnosi di disturbo ipercinetico risulta significativamente superiore alla media in Provincia di Rimini e inferiore alla media in Provincia di Bologna. La diagnosi di disturbo pervasivo dello sviluppo risulta superiore alla media nella Provincia di Piacenza e inferiore alla media a Ravenna. Gli altri dati sono riportati in Tabella III.

b) Dispersione dei "casi dubbi" tra le Province

Sono stati rilevati 748 "casi dubbi" totali, di cui 211 nella Provincia di Bologna, 93 nella Provincia di Modena, 90 nella Provincia di Piacenza, 90 nella Provincia di Parma, 84 nella Provincia di Reggio Emilia, 65 nella Provincia di Rimini, 51 nella Provincia di Forlì, 36 nella Provincia di Ravenna, 28 nella Provincia di Ferrara.

La ricerca di un'eventuale differenza statisticamente significativa tra i "casi dubbi" totali di una Provincia espressi in percentuale rispetto alla media regionale (5,6%), utilizzando il Test di Verifica d'Ipotesi Chi Quadrato corretto, utilizzando il livello di attendibilità del 99%, è risultata positiva nei seguenti casi ($p < 0,01$, 1 grado di libertà): Provincia di Piacenza (10,6%); Provincia di Bologna (7,4%); Provincia di Modena (4,2%); Provincia di Reggio Emilia (4,1%); Provincia di Ravenna (3,5%); Provincia di Ferrara (2,3%).

c) "Forme combinate": le associazioni più frequenti di diagnosi

Nella categoria "Forme combinate" sono presenti in totale 4.162 bambini. Le più frequenti combinazioni di patologie rilevate comprendono il disturbo ipercinetico e il disturbo specifico delle abilità scolastiche (220 soggetti), disturbo ipercinetico e disturbo del linguaggio (153 soggetti), disturbo emozionale a esordio specifico nell'infanzia e disturbo specifico delle abilità scolastiche (137 soggetti), disturbo misto ed emozionale della condotta e disturbo specifico delle abilità scolastiche (134 soggetti), epilessia e ritardo mentale lieve (118 soggetti), disturbo emozionale a esordio specifico nell'infanzia e

TAB. I. Distribuzione dei bambini con disabilità per categoria diagnostica ed ordine di scuola.

	Disturbo del linguaggio	Disturbo pervasivo dello sviluppo	Forme combinate	Malattie psicompatologiche	Ritardo mentale	Sindrome di Down	Disturbo evolutivo specifico misto	Ipo/anacusia	Altro	Totale
Infanzia	57	146	228	8	47	38	81	36	144	785
Primaria	678	454	1624	199	950	76	104	150	620	4855
Secondaria I grado	225	193	1203	203	964	33	41	80	423	3365
Secondaria II grado	126	214	1107	208	1112	66	26	125	517	3501
Totale	1086	1007	4162	618	3073	213	252	391	1704	12506

TAB. II. Distribuzione dei bambini con disabilità in base alla categoria diagnostica e alla Provincia.

Prov.	Disturbo del linguaggio	Disturbo pervasivo dello sviluppo	Forme combinate	Disturbi psicopatologici	Ritardo mentale	Sindrome di Down	Disturbo evolutivo specifico misto	Ipo/anacusia	Altro	Totale
BO	168	196	902	148	584	30	100	88	433	2649
FE	157	79	480	50	228	2	32	20	120	1168
FO	45	73	304	36	169	28	14	37	96	802
MO	234	158	798	79	464	59	23	63	252	2130
PC	44	89	187	21	226	18	22	20	131	758
PR	68	119	290	109	407	17	21	33	159	1223
RA	51	58	341	69	284	10	23	44	122	1002
RE	267	170	553	84	530	24	12	57	253	1950
RN	52	65	307	22	181	25	5	29	138	824

TAB. III. Prevalenza percentuale delle patologie disabilitanti nelle varie Province della Regione. Sono evidenziati i valori che differiscono in modo statisticamente significativo dalla media regionale.

Prov.	Dist. delle abilità scolastiche	Dist. del linguaggio	Dist. evolutivo specifico misto	Dist. ipercinetico	Dist. pervasivo dello sviluppo	Ipo/anacusia	Malattie psicopatologiche	Malformazioni SNC	Paralisi cerebrali infantile	Ritardo mentale	S. di Down
BO	4,9%	6,3%	3,8%	1,5%	7,4%	3,3%	5,6%	0,9%	2,5%	22,0%	1,1%
FE	2,7%	13,4%	2,7%	2,1%	6,8%	1,7%	4,3%	0,4%	1,6%	19,5%	0,2%
FO	0,6%	5,6%	1,7%	1,0%	9,1%	4,6%	4,5%	1,4%	2,9%	21,1%	3,5%
MO	0,3%	11,0%	1,1%	2,3%	7,4%	3,0%	3,7%	0,8%	1,8%	21,8%	2,8%
PC	2,0%	5,8%	2,9%	3,7%	11,7%	2,6%	2,8%	0,9%	2,9%	29,8%	2,4%
PR	0,8%	5,6%	1,7%	1,9%	9,7%	2,7%	8,9%	1,0%	2,9%	33,3%	1,4%
RA	1,2%	5,1%	2,3%	2,5%	5,8%	4,4%	6,9%	1,1%	1,9%	28,3%	1,0%
RE	1,7%	13,7%	0,6%	2,5%	8,7%	2,9%	4,3%	0,5%	2,7%	27,2%	1,2%
RN	2,1%	6,3%	0,6%	6,1%	7,9%	3,5%	2,7%	2,5%	1,7%	22,0%	3,0%
Media regionale	2,1%	8,7%	2,0%	2,4%	8,1%	3,1%	4,9%	0,9%	2,3%	24,6%	1,7%

disturbo del linguaggio (95 soggetti), epilessia e ritardo mentale moderato (94 soggetti).

d) Analisi di alcune macrocategorie

Ritardo mentale

Il ritardo mentale è la patologia più rappresentata nel nostro database in quanto interessa 4.819 casi, con una prevalenza del 38,5% rispetto al totale del campione. La sindrome di Down, caratterizzata da anomalie fisiche peculiari e disabilità intellettiva di grado variabile ⁶, interessa 385 soggetti della popolazione ed ha una prevalenza del 3,1%, pertanto essendo la

causa cromosomica più frequente di ritardo mentale e, in virtù della discreta numerosità di soggetti aventi tale diagnosi nel nostro database, è stata considerata assieme alle diagnosi di ritardo mentale ⁷.

La gravità del ritardo mentale può essere identificata attraverso il codice ICD-10 che lo rappresenta. Nel campione analizzato prevale il ritardo mentale lieve (67,0%), seguono il ritardo mentale moderato (21,0%), il ritardo mentale grave (7,0%), il ritardo mentale non specificato (3,0%), il ritardo mentale gravissimo (1,0%) e altro ritardo mentale (1,0%).

La distribuzione delle diagnosi di ritardo mentale non è omogenea sul territorio regionale, ma presenta la

massima prevalenza nella Provincia di Bologna (20 casi su 100). Nelle Province di Modena e Reggio Emilia si registra una prevalenza minore, ma consistente (entrambe 15 casi su 100); seguono le Province di Parma (12 casi su 100) e Ravenna (9 casi su 100). La minima prevalenza del ritardo mentale si registra nelle Province di Ferrara, Forlì, Piacenza e Rimini, dove non vengono superati gli 8 casi su 100. La distribuzione delle diagnosi di ritardo mentale tra i vari ordini di scuola appare invece piuttosto omogenea, ad eccezione della scuola dell'infanzia, che mostra una prevalenza significativamente minore (infanzia 118 casi, primaria 1535, secondaria di I grado 1470, secondaria di II grado 1696). Tale dato è legato al fatto che sotto ai cinque anni di età si è soliti parlare di ritardo psicomotorio globale, mentre il termine ritardo mentale si utilizza al di sopra dei cinque anni di età⁸.

Tra i 5.204 bambini con ritardo mentale e sindrome di Down, escludendo i 385 casi con entrambe le diagnosi associate, si rilevano 1.390 casi con ritardo mentale in comorbidità con altre patologie (26,7%). L'epilessia è la patologia più frequentemente associata ad una diagnosi di ritardo mentale e sindrome di Down (4,9%). Segue il disturbo pervasivo dello sviluppo, che interessa il 2,7% della popolazione considerata. Con la stessa frequenza si riscontrano il disturbo ipercinetico e le paralisi cerebrali infantili (1,5% in entrambi i casi), mentre le altre patologie riportano una minore prevalenza, interessando una percentuale di soggetti che varia tra l'1,1% e lo 0,7% del totale dei soggetti affetti da ritardo mentale e sindrome di Down.

MALATTIE RARE

La prevalenza delle malattie rare rispetto al totale dei soggetti inclusi nel database risulta essere del 4,1%. La patologia più frequentemente riscontrata è la Neurofibromatosi (57 casi), seguita dalla sindrome di Rett (47 casi). Altre patologie di frequente riscontro comprendono la sindrome dell'X Fragile (26 casi), la sindrome di Williams (23 casi), la Sclerosi Tuberosa (27 casi) e l'Atrofia Muscolare Spinale (22 casi).

Ulteriori patologie che mostrano una prevalenza superiore all'1% comprendono la sindrome di Arnold-

Chiari (18 casi), la Distrofia di Duchenne (17 casi), la sindrome di Di George (13 casi), la sindrome di Angelman (12 casi), la sindrome di Goldenhar (11 casi), la sindrome di Klinefelter (10 casi), la sindrome di West (9 casi), l'Osteogenesi Imperfetta (8 casi), l'Albinismo (8 casi), la sindrome di Prader Willi (7 casi), la sindrome di Turner (6 casi), la sindrome di Sturge-Weber (6 casi), la sindrome di Cornelia De Lange (6 casi), le Mucopolisaccaridosi (6 casi), la Distrofia Miotonica di Steinert (6 casi), l'Acondroplasia (6 casi), la sindrome di Sotos (5 casi), la sindrome di Noonan (5 casi) e la Lissencefalia (5 casi).

La distribuzione dei soggetti affetti da malattie rare non è omogenea sul territorio regionale, ma tende ad essere maggiore nella Provincia di Bologna (147 casi), raggiungendo minimi valori nella Provincia di Piacenza (25 casi); anche la loro distribuzione per ordine di scuola risulta non omogenea, con una bassa prevalenza nella scuola dell'infanzia (61 casi) e una maggiore presenza nella scuola primaria e secondaria di II grado (222 casi e 187 casi, rispettivamente).

DISTURBI PSICOPATOLOGICI

I soggetti con diagnosi di disturbo psicopatologico puro, cioè non in comorbidità con patologie organiche sono 618, ovvero il 5,0% dei casi presenti nel campione.

La categoria dei disturbi comportamentali ed emozionali con esordio abituale nell'infanzia e nell'adolescenza è la più numerosa (494 soggetti), seguita dai disturbi di personalità (41 soggetti), disturbi nevrotici, legati a stress e somatoformi (37 soggetti), disturbi dell'umore (30 soggetti), schizofrenia, disturbo schizotipico e disturbi deliranti (12 soggetti), altri disordini dello sviluppo psicologico (3 soggetti) ed infine disturbi del comportamento alimentare (1 soggetto).

La distribuzione delle diagnosi di psicopatologia tra le varie Province non è omogenea: la massima prevalenza si ha nella Provincia di Bologna (148 casi), seguita da Parma (109 casi). Tra le altre Province, solo Modena, Reggio Emilia e Ravenna registrano più di 50 casi (rispettivamente 79, 84 e 69 casi). Si rilevano, poi, 50 casi per la Provincia di Ferrara, 36 per Forlì, 22 per Rimini e 21 per Piacenza.

La distribuzione delle diagnosi tra gli ordini di scuola è invece piuttosto omogenea (primaria 199 casi, secondaria di I grado 203, secondaria di II grado 208), ad eccezione della scuola dell'infanzia per la quale si rilevano solo 8 casi.

DISCUSSIONE

Negli ultimi dodici anni si è assistito ad un progressivo e sensibile aumento del numero degli alunni disabili nelle scuole statali dell'Emilia-Romagna, con un conseguente aumento dei costi per le figure di sostegno ed educativo-assistenziali. Vista la relativa brevità del tempo di osservazione, risulta difficile credere che il progresso scientifico e tecnologico possa aver portato ad una maggior capacità di diagnosticare patologie, tale da spiegare l'entità dell'aumento delle certificazioni. Per tale motivo si è voluto, in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia-Romagna, valutare quali sono le patologie che hanno prodotto le CIS nelle scuole statali della Regione per l'anno scolastico 2012-2013 e la loro distribuzione per provincia e ordine di scuola. È importante sottolineare come tutte le analisi sono state effettuate trasformando i dati da valori assoluti a percentuali, in modo da eliminare il bias dovuto alla diversa numerosità dei certificati prodotti dalle singole Province.

La maggior parte delle patologie rilevate è di interesse neuropsichiatrico, tale dato è importante tenuto conto che le patologie di interesse neuropsichiatrico dell'età evolutiva ostacolano spesso l'apprendimento che è senza dubbio uno dei principali obiettivi in ambito scolastico.

In letteratura non sono presenti lavori che indagano tutte le cause di disabilità nella quasi totalità della popolazione scolastica di una data regione, come è stato fatto nel nostro studio. Le segnalazioni riportate in letteratura inoltre, si basano spesso sull'utilizzo di questionari compilati da familiari o personale non medico⁹⁻¹¹, al contrario dei dati da noi utilizzati che provengono da diagnosi prodotte da personale medico specializzato.

Uno studio simile al nostro fu pubblicato alla fine degli anni Sessanta ed indagava le cause di disabilità nella popolazione scolastica di Inghilterra e Galles,

con un confronto rispetto a dati risalenti all'inizio del secolo¹².

Uno studio più recente, che risale alla fine degli anni Novanta, descrive le cause di disabilità severa e l'andamento della loro prevalenza in bambini e adolescenti di età compresa tra gli 8 e i 17 anni, in tre départements francesi¹³. Sono state studiate tre coorti di soggetti selezionate per anno di nascita (1976-1978, 1979-1981, 1982-1984), i dati sono stati forniti dai registri della Commission Départementale de l'Education Spéciale (CDES), l'ente che in Francia si occupa di assicurare l'assistenza necessaria ai minori con disabilità e alle loro famiglie. Tuttavia, lo studio si limita a ricercare le cause di disabilità severa e non riguarda la totalità dei bambini registrati al CDES e, quindi, non considera la totalità delle cause di disabilità.

In letteratura, vi sono anche segnalazioni che indagano la prevalenza della disabilità tra i bambini di età scolare di una certa nazione o regione, senza però indagare nello specifico le cause della disabilità stessa^{14 15}.

La categoria che risulta nettamente prevalente per numerosità tra le disabilità, se si escludono le "Forme combinate", le quali però non rappresentano una specifica patologia, è quella del ritardo mentale. Un ritardo mentale isolato si presenta in 3.073 soggetti (24,6%); se si aggiungono a questi, i casi con ritardo mentale associato ad altre patologie e quindi appartenenti ad altre categorie, per esempio alle "Forme combinate", si arriva così ad un totale di 4.819 casi (38,5% del campione). Un analogo risultato è riportato in un recente studio del MIUR svolto a livello nazionale su tutti i bambini usufruenti di un CIS, suddividendo, però, la disabilità in tre uniche macro-categorie: disabilità visiva, uditiva e psicofisica¹⁶.

L'evidenza che il ritardo mentale sia così frequente rappresenta un risultato importante. Il ritardo mentale spesso viene messo in ombra da altre patologie più specifiche e maggiormente poste sotto ai riflettori dai media, mentre è importante tener conto della prevalenza di questa condizione nel mondo della scuola e anche al di fuori; si stima che la prevalenza globale del ritardo mentale sia dell'1%¹⁷.

I bambini e i ragazzi con ritardo mentale, infatti, sono spesso complessi da gestire, in quanto è frequente

l'associazione del ritardo con malattie fisiche e mentali, oltre che con una situazione di discriminazione e stigma¹⁸; è importante, perciò, che gli insegnanti e gli operatori che vengono a contatto con la popolazione in età evolutiva affetta da questa condizione siano a conoscenza di cosa implichi in termini di capacità di apprendimento e acquisizione delle autonomie fondamentali.

In merito alla non omogenea distribuzione delle macrocategorie considerate nello studio, si nota che ogni patologia tende a prevalere in alcune Province piuttosto che in altre. È il caso, ad esempio, del disturbo del linguaggio, dei disturbi pervasivi dello sviluppo e dei disturbi psicopatologici. Si può notare come alcune Province tendano, in tutti questi casi, ad avere minor diagnosi di CIS: è il caso di Forlì, Piacenza e Rimini. Al contrario, la prevalenza di molte patologie tende ad essere maggiore nelle Province di Bologna, Modena, Reggio Emilia e, in qualche caso Ferrara (per esempio nel disturbo del linguaggio) e Parma (per esempio nel ritardo mentale). Tale disomogeneità nella distribuzione potrebbe essere il risultato di una diversa applicazione dei criteri per il conferimento del CIS da parte delle singole commissioni mediche valutanti.

Un altro aspetto interessante dello studio è l'aver rilevato la prevalenza delle patologie in rapporto all'ordine di scuola, tale dato rispecchia la suddivisione delle differenti disabilità secondo la fascia di età. Si può così ipotizzare l'età media del bambino al momento della diagnosi di una certa patologia e valutare l'eventuale precocità o meno della diagnosi stessa. A questo proposito, si nota come i disturbi pervasivi dello sviluppo mostrino un'alta prevalenza nella scuola dell'infanzia, potendo suggerire una precocità della diagnosi, mentre il disturbo ipercinetico è prevalente nella scuola primaria e nella scuola secondaria di I grado, indice di una diagnosi più tardiva; analogamente, i disturbi psicopatologici raggiungono la loro massima prevalenza nelle scuole secondarie e, in minor misura, nella scuola primaria.

La valutazione della categoria delle "Forme combinate" porta ulteriori utili informazioni circa le combinazioni più frequenti di patologie che si riscontrano nei bambini con multiple disabilità. La gestione di questi bambini è, infatti, resa ancora più complessa dalla presenza di comorbidità e sapere quali patologie

più frequentemente si trovano associate tra loro può essere utile per focalizzare l'attenzione sui possibili approcci da utilizzare, che possono differire da quelli utilizzati su bambini con disabilità isolate. A questo proposito, è interessante notare come tra le più frequenti combinazioni di patologie compaiano il disturbo ipercinetico associato al disturbo del linguaggio e al disturbo delle abilità scolastiche e i disturbi emozionali e/o della condotta associati a disturbo del linguaggio e disturbo specifico delle abilità scolastiche. Da ciò si può comprendere come tali condizioni in associazione possano influire negativamente sulla capacità del bambino di intraprendere un percorso scolastico in autonomia.

Tra le associazioni più frequenti si riscontrano anche l'epilessia con il ritardo mentale, il disturbo del linguaggio o il disturbo specifico delle abilità scolastiche, in accordo con diversi studi pubblicati in letteratura¹⁹⁻²¹. Dall'analisi dei dati spicca in particolare l'associazione del disturbo ipercinetico con il ritardo mentale. In letteratura è riportata una maggior frequenza di sintomi tipici del disturbo ipercinetico in soggetti con ritardo mentale piuttosto che in soggetti senza ritardo²²; d'altro canto, però, nello stesso lavoro si parla di una certa difficoltà nella diagnosi di un disturbo ipercinetico in soggetti con ritardo mentale, soprattutto se grave o gravissimo (fenomeno del "diagnostic overshadowing")²³⁻²⁴. Nel nostro lavoro la prevalenza di questa associazione di diagnosi risulta essere dell'1,7% tra i bambini con diagnosi di ritardo mentale, senza considerare i soggetti affetti da sindrome di Down. In letteratura esistono numerosi studi che hanno tentato di stabilire la prevalenza del disturbo ipercinetico tra i soggetti affetti da ritardo mentale, ma i risultati sono tra loro discordanti, con valori minimi di prevalenza riscontrati del 6,8%²².

Un altro risultato interessante del nostro studio riguarda l'indagine sulle malattie rare e sulle psicopatologie presenti nel campione della Regione Emilia-Romagna, che ha permesso di conoscere sia la loro prevalenza che la loro tipologia. È bene sottolineare tuttavia, che la prevalenza delle malattie rare, che risulta essere del 4,1%, è probabilmente sottostimata, in quanto non esiste un codice specifico per le malattie rare ed è possibile che non tutti i bambini con malattia rara abbiano associato il nome della malattia riportato

nella descrizione, ma solo un generico accenno a "sindrome genetica" o altro.

Punti di forza e limitazioni dello studio

Questo studio ha numerosi punti di forza. Innanzitutto, non sono presenti in letteratura lavori recenti che analizzino tutte le cause di disabilità che affliggono la popolazione scolastica di una regione italiana.

In secondo luogo, la casistica che abbiamo riportato è molto ampia ed è aggiornata ogni anno grazie all'impegno dell'Ufficio Scolastico Regionale nel sollecitare le scuole a fornire i dati entro la fine dell'anno scolastico; pertanto i dati analizzati statisticamente possono essere considerati attendibili. Le diagnosi riportate sono state effettuate da medici specialisti e non sono, pertanto, frutto dell'osservazione diretta da parte di familiari o operatori scolastici, inoltre non sono stati utilizzati questionari o altre metodiche di reclutamento che possono essere influenzate dalla disponibilità degli intervistati a partecipare o meno alla raccolta dati.

Le limitazioni dello studio sono ascrivibili alla possibilità che, durante l'inserimento dei dati nel database da operatori delle singole scuole, si generino errori che ne pregiudicano la comprensione, determinando la comparsa di "Casi dubbi". Inoltre, può accadere che i dati non siano compilati e inseriti in maniera metodica, così come le descrizioni di patologia non siano standardizzate, risultando talvolta suscettibili a diverse interpretazioni. Tuttavia, la numerosità dei casi ambigui è risultata esigua rispetto al numero totale dei soggetti considerati e non ha pregiudicato l'attendibilità delle operazioni statistiche svolte.

Un altro limite è la mancanza dei dati relativi agli alunni delle scuole non statali, che tuttavia rappresentano solo il 4,0% del totale degli scolari della nostra Regione.

Essendo, inoltre, i dati relativi ad un singolo anno scolastico, non è stato possibile valutare la variazione nel tempo dei valori. Una simile valutazione andrebbe ripetuta nel tempo a partire dai dati aggiornati anno per anno dal servizio d'Abili, si potrebbero così descrivere le modificazioni della prevalenza delle singole patologie ed evidenziare un diverso trend di

crescita tra le varie macro-categorie, rilevando quelle che contribuiscono in maniera maggiore al globale aumento del numero delle certificazioni.

Infine, altri risultati interessanti potrebbero essere ottenuti considerando ulteriori variabili, come il sesso, la nazionalità o l'età alla prima diagnosi o approfondendo la composizione delle singole macro-categorie, analogamente a quanto è stato fatto in questo studio per il ritardo mentale, le malattie rare e i disturbi psicopatologici.

Conoscere le patologie che provocano disabilità è importante per gli insegnanti e gli operatori che lavorano a contatto con gli alunni che ne sono affetti. Da ciò deriva anche l'importanza di organizzare corsi di formazione mirati alle situazioni effettivamente presenti, indipendentemente dall'attenzione medica che viene rivolta ad alcune patologie piuttosto che ad altre. È inoltre utile valutare la distribuzione sul territorio regionale delle cause di disabilità, per tentare di spiegare, almeno in parte, le notevoli differenze in termini di numero di certificati prodotti nelle diverse Province. Il costo del sostegno scolastico agli alunni con disabilità, infatti, ha un certo impatto sulla Spesa Pubblica, pertanto è opportuno conoscere l'esatta situazione per programmare un'assistenza sempre migliore dal punto di vista del rapporto qualità-prezzo. In tempo di crisi economica diventa ancora più necessario distribuire al meglio le poche risorse disponibili, tanto più se tali risorse sono destinate alla tutela del diritto all'uguaglianza e all'istruzione di tutti i cittadini, per i quali gli interventi forniti o non forniti nei primi decenni di vita sono in grado di influenzare profondamente il raggiungimento delle autonomie fondamentali e di una soddisfacente integrazione nella società, che caratterizzeranno l'individuo per tutto il resto della sua vita.

Ringraziamenti

Gli Autori ringraziano: la dottoressa Graziella Roda dell'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia-Romagna per avere reso disponibile il database utilizzato per la strutturazione dello studio e la dottoressa Maria Serena Borgia per l'apporto relativo alla valutazione statistica dei dati.

Bibliografia

- 1 Legge del 5 Febbraio 1992, n. 104, "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.", (GU Serie Generale n.39 del 17-2-1992 - Suppl. Ordinario n. 30).
- 2 OECD. *Education Policy Analysis – 2003 Edition*. 2003, p. 13-25.
- 3 Provincia di Bologna. *Accordo di programma provinciale per l'integrazione scolastica e formativa dei bambini e alunni disabili 2008 – 2013, Legge 104/1992, Pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna dell'8 luglio 2008 n°115, Revisione di Marzo 2011*.
- 4 Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna, Servizio Marconi TSI, disponibile all'indirizzo: <https://dabili.istruzioneer.it/> (ultimo accesso: Aprile 2015).
- 5 Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna, Direzione Generale, Ufficio III. *Integrazione alunni certificati: dieci anni di dati, 2014*. Disponibile all'indirizzo: <http://www.istruzioneer.it/bes/dati-e-statistiche/> (ultimo accesso: Aprile 2014).
- 6 Descartes M, Korf BR, Mikhail FM. *Chromosomes and Chromosomal Abnormalities*. In: Swaiman KF, Ashwal S, Ferriero DM, et al. *Swaiman's pediatric neurology principles and practice. Fifth edition*. Edinburgh: Elsevier Saunders 2012, pp. 316.
- 7 Hirtz DG, Wagner A, Flipek PA. *Autistic Spectrum Disorders*. In: Swaiman KF, Ashwal S, Ferriero DM, et al. *Swaiman's pediatric neurology principles and practice. Fifth edition*. Edinburgh: Elsevier Saunders 2012, pp. 654.
- 8 Shevell M, Ashwal S, Donley D, et al. *Practice parameter: Evaluation of the child with global developmental delay: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society*. *Neurology* 2003;60:367-80.
- 9 Lillvist A, Granlund M. *Preschool children in need of special support: prevalence of traditional disability categories and functional difficulties*. *Acta Paediatr* 2010;99:131-4.
- 10 Baron-Cohen S, Scott FJ, Allison C, et al. *Prevalence of Autism-spectrum Conditions: UK School-based Population Study*. *Br J Psychiatry* 2009;194:500-9.
- 11 Webb E, Morey J, Thompsen WV, et al. *Prevalence of autistic spectrum disorder in children attending mainstream schools in a Welsh education authority*. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:377-84.
- 12 Henderson P *Changing pattern of disease and disability in schoolchildren in England and Wales*. *Br Med J* 1968;2:329-34.
- 13 Rumeau-Rouquette C, Grandjean H, Cans C, et al. *Prevalence and time trends of disabilities in school-age children*. *Int J Epidemiol* 1997;26:137-45.
- 14 Centers for Disease Control and Prevention. *Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years. - Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000*. In: *Surveillance Summaries*, January 27, 2006. *MMWR* 2006;55.
- 15 McDougall J, King G, De Wit DJ, et al. *Chronic physical health conditions and disability among Canadian school-aged children: a national profile*. *Disabil Rehabil* 2004;26:35-45.
- 16 Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca – Ufficio di Statistica. *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità: dati statistici A.S. 2012-2013, Ottobre 2013*, p. 4. Disponibile all'indirizzo: http://www.istruzione.it/allegati/integrazione_scolastica_degli_alunni_con_disabilita.pdf (ultimo accesso: Maggio 2014).
- 17 Maulik PK., Mascarenhas MN, Mathers CD, et al. *Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies*. *Res Dev Disabil* 2011;32:419-36.
- 18 Maulik PK, Harbour CK. *Epidemiology of intellectual disability*. In: Stone JH, Blouin M, eds. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Buffalo, Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange. 2010. <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/article.php?id=144&language=en> (ultimo accesso: Maggio 2014)<http://www.bibme.org/>
- 19 Thompson R, Linehan C, Glynn M, et al. *A qualitative study of carers' and professionals' views on the management of people with intellectual disability and epilepsy: a neglected population*. *Epilepsy Behav* 2013;28:379-85.
- 20 Pavlou E, Gkampeta A. *Learning disorders in children with epilepsy*. *Childs Nerv Syst* 2011;27:373-9.
- 21 Pal DK. *Epilepsy and neurodevelopmental disorders of language*. *Curr Opin Neurol* 2011;24:126-31.
- 22 Reilly C, Holland N. *Symptoms of attention deficit hyperactivity disorder in children and adults with intellectual disability: a review*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2011;24:291-309.
- 23 Mason J, Scior K. *'Diagnostic overshadowing' amongst clinicians working with people with intellectual disabilities in the UK*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2004;17:85-90.
- 24 Joop D, Keys C. *Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered*. *Am J Ment Retard* 2001;106:416-33.

CORRISPONDENZA

A. Parmeggiani, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Università di Bologna, via Massarenti 9, 40138 Bologna - Tel. +39 051 2144013 - E-mail: antonia.parmeggiani@unibo.it