

# ANNEX VIII: ITALY

*This report is currently being translated into English*

## 1. DEFINIZIONE DI DISABILITÀ INTELLETTIVA

In Italia non esiste una definizione ufficiale di disabilità intellettiva (ID). Una definizione alquanto diffusa si ritrova nella Legge 104/92, articolo 3, comma 1, secondo la quale: “...E’ persona handicappata colui che presenta minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione, o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”.

Sul piano clinico relativamente alle ID, in Italia attualmente è maggiormente utilizzata la definizione di ritardo mentale (RM) riportata nei due manuali diagnostici più in uso: l'ICD-10 ed il DSM IV-TR. Il RM viene definito dal manuale ICD-10 come “...una condizione di interrotto od incompleto sviluppo psichico, caratterizzata soprattutto da compromissione delle abilità che si manifestano durante il periodo evolutivo e che contribuiscono al livello globale di intelligenza, cioè quelle cognitive-linguistiche, motorie, sociali...”. Nel DSM IV-TR il RM è definito come caratterizzato da “... un funzionamento intellettivo significativamente sotto la media, da concomitanti deficit o compromissioni del funzionamento adattivo, entrambi insorti prima dei 18 anni.”. Attualmente, viene sempre più utilizzato il termine ID, che riscontriamo nei più recenti contributi di ricerca scientifica, mentre il termine RM per ragioni di pertinenza nosografica con i due manuali è principalmente utilizzato in ambito clinico.

## 2. BACKGROUND STORICO

I principali servizi tuttora vigenti a supporto della tutela e dell’assistenza alla persona con disabilità intellettiva (ID), sono stati realizzati dallo Stato Italiano, dopo gli anni ’70, e istituiti a partire dalla enunciazione della Legge 180 del 1978 (o Legge Basaglia), che garantiva la “tutela” delle persone con disabilità, e di quelle con patologie psichiatriche svincolandole dalle pratiche di istituzionalizzazione adottate fino ad allora.

L’approccio socio-educativo alla base della filosofia clinico-assistenziale del tempo, privilegiava, infatti, un atteggiamento di evitamento della stigmatizzazione della persona con disabilità, precedentemente supportato dal cosiddetto “modello medico”, e un investimento degli sforzi assistenziali in direzione del potenziale evolutivo mostrato da ogni singola persona con ID. Con la Legge del 30 marzo 1971, alla stregua dei minorati fisici e dei mutilati civili, lo Stato Italiano garantiva alle persone con ID, l’assistenza socio-sanitaria e l’indennità di accompagnamento, considerandole come persone con ridotta capacità lavorativa e non in grado di provvedere autonomamente alla propria sussistenza.

Tale background teorico è alla base delle norme tuttora vigenti che, tenendo in considerazione il concetto di riduzione delle capacità lavorative delle suddette persone, affermano la necessità di tutela previdenziale degli stessi, mediante la creazione di fondi specifici presso enti nazionali di assistenza quali l’Istituto Nazionale di Previdenza Sociale (INPS) e l’Istituto Nazionale Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro (INAIL).

Con la progressiva affermazione del “modello bio-psico-sociale”, l’approccio alla persona con ID si sposta quindi dalla patologia alla storia personale dell’individuo e gradualmente vengono formulati interventi sanitari mirati all’affermazione del diritto della persona con disabilità ad essere considerata come essere umano nella sua globalità.

Nei decenni 1970/'80 fino alla promulgazione della Legge quadro del 1992, sulla base del suddetto background culturale in tema di ID, si è quindi assistito alla creazione di centri di riabilitazione, di ricerca e prevenzione; si è provveduto a individuare posti di lavoro pubblici ad uso di tali categorie protette, si sono operati adeguamenti strutturali per l'eliminazione di barriere architettoniche e soprattutto si è assistito ad una profonda rivoluzione nel mondo della scuola. Con i decreti delegati del 1974, che sancivano l'autonomia amministrativa delle scuole, e con la Legge 517 del 1977, all'interno della scuola venivano infatti abolite le classi differenziali, istituendo l'obbligo scolastico per tutte le persone con disabilità, promovendo forme di integrazione a favore degli alunni portatori di handicap e garantendo alle stesse persone, all'interno della classe, il supporto di insegnanti specializzati.

### 3. LEGISLAZIONE ITALIANA INERENTE LA ID

Il quadro giuridico e culturale di riferimento nei confronti delle tematiche sulla ID è ampio e articolato, sia a livello di legislazione nazionale sia a livello delle diverse regioni. Dopo anni di silenzio legislativo, la **Legge 30 marzo 1971 n. 118**, che trattava contestualmente di organizzazione scolastica, di costituzione di centri di riabilitazione, ricerca e prevenzione, di eliminazione di barriere architettoniche, di riserva di posti sul mercato del lavoro, di pensionamento od assegno mensile di sussistenza, ampliò i sussidi a favore dei disabili favorendo lo sviluppo di un sistema per la loro integrazione. Dopo la 118 furono formulati i primi decreti delegati sulla scuola ed in seguito fu emanata la **Legge 517** sul diritto allo studio ed inserimento delle persone con ID nelle classi normali che favorì la preparazione all'inserimento sociale e lavorativo delle persone con ID. Nel **1978 con la Legge 180**, si realizzò la deistituzionalizzazione delle persone con patologie psichiatriche e anche con ID e la chiusura dei manicomi all'interno dei quali esse si trovavano.

Il 5 Febbraio 1992 fu approvata la **Legge n. 104**, legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone con ID, cui furono applicate delle modifiche mediante la **Legge 8 marzo 2000 n.53** e il **Decreto legislativo (D.Lgs.) 26 marzo 2001 n.151**. La **Legge n.104** ha costituito una rivoluzione nella storia delle politiche sociali in Italia, promuovendo la piena affermazione dei diritti civili delle persone con ID e la loro integrazione nella vita sociale. Sulla base di questi due obiettivi è stata successivamente promulgata la **Legge 162/98**, con la quale sono stati stabiliti ulteriori interventi nel campo dell'assistenza e dell'integrazione sociale delle persone disabili con handicap grave. Con questo provvedimento, che mirava alla modifica e all'integrazione alla Legge 104/92, sono state promosse forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale di durata giornaliera, sono stati previsti servizi di accoglienza e di emergenza, nonché stanziati contributi per progetti sperimentali con la finalità di migliorare l'autonomia.

La **Legge 22 marzo 1999 n. 68** ha avuto come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa degli adulti con ID. Nello specifico la legge riporta "*...persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e ai portatori di handicap intellettuale, che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%, accertata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato...*"

La successiva **Legge 8 novembre 2000 n. 328** "Legge – quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" era rivolta sia ai singoli sia ai loro nuclei familiari. La stessa mirava all'integrazione di interventi riabilitativi con politiche sociali di promulgazione delle pari opportunità e di rispetto dei diritti di cittadinanza, eliminando o riducendo situazioni di disagio derivanti da insufficienti condizioni economiche e/o fisiche/mentali limitative dell'autonomia della persona. In particolare, venivano sostenuti progetti individuali per persone disabili in situazione di gravità (art.14), il sostegno domiciliare per persone anziane non autosufficienti (art.15), la valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari (art.16).

La **Legge 388/2000** ha introdotto diverse norme innovative sulle problematiche dell'handicap grave tra le quali:

- forme di congedo retribuito fino a due anni ai genitori che assistano un figlio con handicap grave;
- due mesi di contribuzione figurativa per ogni anno di lavoro prestato fino ad un massimo di 5 anni ai fini del pensionamento dei lavoratori con grave disabilità (superiore al 74%) e sordomuti;
- estensione delle detrazioni per l'eliminazione delle barriere architettoniche anche alla realizzazione di ascensori e montacarichi;
- risorse finanziarie.

#### 4. STIME DI PREVALENZA

Allo stato attuale sono stati pubblicati **poche indagini epidemiologiche** nazionali mirate a individuare la numerosità della popolazione italiana con ID. Uno studio nazionale, a carico dall'Istituto nazionale di statistica (ISTAT), pubblicato nel 1999, e non specificatamente riferito alla popolazione adulta, accertava la presenza di **disagio mentale** (termine all'interno del quale è compresa la ID) in 700.000 persone su un numero stimato di circa 3.000.000 di persone disabili.

Pertanto non si dispongono di dati epidemiologici a livello nazionale sulle ID, e ancor meno per quanto riguarda gli adulti con ID. Esistono poche indagini, condotte a livello di territorio ristretto, come per esempio le seguenti delle quali riportiamo i risultati:

1. Indagine epidemiologica su adulti con ID, residenti nella Zona territoriale n° 9 di Macerata, nel periodo dal 1992 al 2004, (dati presentati al 6° Congresso Nazionale “Disabilità, Trattamento, Integrazione” Università degli Studi di Padova 8, 9, 10 giugno 2006)

Popolazione	N°
Popolazione generale assistita di ogni età	134.808
Popolazione generale assistita di adulti	81614
Popolazione assistita di età adulta con disabilità in generale	1478
Persone con ID in età adulta	316

In questa indagine la percentuale di persone adulte con ID è dello 0.23 % rispetto al totale della popolazione assistita; dello 0.38 % rispetto alla popolazione generale adulta assistita; mentre è pari al 21% della popolazione adulta con disabilità.

2. Indagine Epidemiologica su un campione di 96 adulti con ID, di cui 56 con RM pari al 58.3 %. Di questa percentuale il 4.08% presentava demenza (dati relativi ad un campione di persone istituzionalizzate presso l'Istituto Sacra Famiglia in Lombardia)
3. Su un campione di 3.683 ricoverati presso i reparti di diagnostica e di riabilitazione dell'IRCCS “Oasi Maria SS.”, durante l'anno 2005, un totale di 1.438 persone (39 %) avevano un'età superiore ai 18 anni e diagnosi di RM.

#### 5. FONTI DISPONIBILI (PER LA STIMA E PER I SERVIZI, PER MATERIALE PUBBLICATO)

La fonte di riferimento per la stima delle ID in Italia è rappresentata dall'ISTAT, ente di ricerca pubblico, presente nel Paese dal 1926, principale istituto di statistica ufficiale a supporto dei cittadini, in grado di produrre e diffondere informazioni affidabili, inerenti le condizioni sociali, economiche e assistenziali del Paese ([www.istat.it](http://www.istat.it)). Nel 2001, a cura dell'ISTAT, è stato attivato il sito internet “disabilitàincifre”, fruibile anche da persone disabili. Il progetto, è stato portato avanti su affidamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, ed ha avuto come scopo l'integrazione di fonti informative sull'handicap. Il sito, costantemente aggiornato

attraverso contatti e collaborazioni con le regioni, si occupa di disabilità generali, e non specificatamente di quelle intellettive.

La tematica della ID in età adulta è stata oggetto di interesse di alcune iniziative nazionali, tra le quali:

- 6° Congresso Nazionale “ Disabilità, Trattamento, Integrazione” Università degli Studi di Padova 8, 9, 10 giugno 2006,
- Convegno “ L’adulto con ritardo mentale-assessment, cura e riabilitazione”, Milano, 20-21 Novembre 1997,
- Convegno “La persona adulta con Ritardo Mentale nelle istituzioni: cura e riabilitazione”, Milano, 30 Novembre/1 dicembre 1995.

## SERVIZI FORNITI

### 6. CRITERI PER L’ACCERTAMENTO UFFICIALE DELLA DISABILITÀ

Allo stato attuale nel contesto legislativo italiano la ID viene attestata tramite certificazione dell’equipe medica dell’AUSL di appartenenza, mirata al riconoscimento dell’invalidità (derivante dalla Legge 118/71 e dalle successive norme) e all’accertamento dell’handicap (con riferimento alla Legge 104/92).

### 7. TIPOLOGIA DI SERVIZI OFFERTI AGLI ADULTI CON ID

La popolazione con ID usufruisce degli stessi servizi assistenziali a disposizione della popolazione generale. I servizi sono erogati da:

- a. AUSL e Presidi Ospedalieri
- b. Aziende Ospedaliere e Policlinici Ospedalieri
- c. IRCCS
- d. Case di cura private (accreditate e non)

Inoltre, le persone con ID possono utilizzare per le attività riabilitative il supporto di reti territoriali di ri-abilitazione:

- e. day service
- f. centri di riabilitazione e/o di terapia occupazionale

e, specificatamente, a supporto dei sistemi familiari, sono stati creati servizi di alloggio extrafamiliari, quali:

- g. strutture residenziali o comunità alloggio
- h. case albergo
- i. case famiglie o gruppi appartamento

Presso l’IRCCS Oasi Maria SS. di Troina è stato realizzato un progetto finalizzato rivolto ad adulti con ID di grado grave e profondo. Obiettivo del progetto è stato quello di validare un modello di trattamento ri-abilitativo -e non assistenziale- specifico per gli adulti con ID. Il programma denominato “Day Habilitation” si articola in tre fasi:

1. predisposizione all’apprendimento
2. acquisizione di competenze adattive
3. generalizzazione e mantenimento degli apprendimenti

I principi guida erano centrati sulla strutturazione di un ambiente terapeutico e sull’approccio positivo. Il programma prevede particolare attenzione per la qualità degli ambienti, una serie di interventi realizzati con continuità, l’integrazione tra approcci umanistici e tecniche comportamentali e la formazione continua del personale. Attraverso l’attuazione del programma, durata circa 2 anni, sono stati registrati miglioramenti nelle competenze adattive ed una riduzione delle condotte problematiche. In atto per quanto risulta dalle ricerche effettuate il Day Habilitation costituisce uno dei pochi programmi ri-abilitativi specificatamente indirizzati ed

elaborati per una popolazione di persone adulte con ID di grado grave. Tale servizio è tuttora attivo presso le strutture sanitarie dell'IRCCS Oasi Maria SS. ed in atto coinvolge 56 persone.

## 8. FONTI DI REDDITO PER LE PERSONE CON ID

Tradizionalmente, in Italia, il sistema di welfare si basa prevalentemente sull'uso delle prestazioni pensionistiche come principale supporto economico per le persone con disabilità.

Oltre a tali contributi lo Stato Italiano si fa carico delle spese di assistenza sanitaria.

Ricevono una pensione o un assegno di invalidità civile, tutti i cittadini italiani con minorazioni congenite o acquisite a carattere progressivo, compresi quindi le persone con ID, che *"...abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore ad un terzo o, se minori degli anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età (L.118/71).."*. Tale condizione viene accertata dai medici dell'AUSL, e l'INPS, concordemente al grado di disabilità accertata, eroga alla persona con ID un assegno o una pensione di invalidità.

Nel 2006, l'ammontare mensile dei suddetti benefici per persone con ID di grave entità, è pari a:

- |                                     |          |
|-------------------------------------|----------|
| 1. Pensione invalidi civili totali: | € 238.07 |
| 2. Indennità di accompagnamento:    | € 450.78 |

## SERVIZI SANITARI E LORO UTILIZZO

### 9. PRESTAZIONI SANITARIE ATTUALMENTE OFFERTE AGLI ADULTI CON ID

I dati attualmente disponibili riguardanti la spesa sanitaria pubblica non permettono di avere il quadro specifico e dettagliato della quota di risorse che il Servizio Sanitario Nazionale impiega per l'assistenza alle persone con disabilità. L'unico dato di cui si dispone riguarda la spesa destinata a particolari settori di attività, dedicati alla disabilità, si tratta dell'assistenza riabilitativa, dell'assistenza ai disabili fisici e psichici, tra cui rientrano le ID, dell'assistenza riabilitativa ex articolo 26( L.833/78) e dell'assistenza protesica e integrativa. I dati provengono da una indagine condotta dal Ministero della Salute, in collaborazione con le Regioni, sui Livelli di Assistenza. In questa pubblicazione è stata presa in considerazione la spesa sostenuta dalle Aziende Sanitarie locali nel corso del 2001.

L' erogazione di prestazioni di riabilitazione è regolamentata dalla Legge 23 dicembre 1978, n. 833 "Istituzione del servizio sanitario nazionale", articolo 26: *"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?"*.

Nel corso del 2001, nel nostro Paese la spesa sostenuta per l'assistenza alle persone con disabilità generale rappresenta circa il 4,2% del totale della spesa sanitaria, con una distribuzione regionale che evidenzia una discreta variabilità. Le regioni del Mezzogiorno presentano la quota di spesa maggiore (4,6%) rispetto al resto delle regioni, mentre la quota più bassa si registra nel Nord-Est (3,1%).

Le prestazioni erogate dal Servizio Sanitario Nazionale in favore delle persone con Disabilità in generale sono state raggruppate dall'ISTAT in quattro voci principali:

1. assistenza riabilitativa (residenziale e non)
2. visite medico-specialistiche
3. accertamenti diagnostici
4. ricoveri ospedalieri.

La spesa sanitaria complessiva per circa i tre quarti è di competenza pubblica; tuttavia, pur in presenza di un servizio pubblico, una quota non trascurabile di cittadini si rivolge alle strutture

private, sostenendo privatamente una spesa che rappresenta circa un quarto dell'intera spesa sanitaria.

Tali cifre fanno emergere l'evidenza che l'assistenza alla persona con ID è molto più onerosa rispetto al resto della popolazione e comporta oltre all'impegno a carico dello Stato il coinvolgimento delle risorse interne al sistema familiare.

Inoltre, poiché a tutt'oggi non esistono dati chiari sull'effettivo ammontare della spesa socio-sanitaria sostenuta per l'assistenza alle persone con disabilità, non risulta agevole il ruolo del policy maker che non ha a disposizione le informazioni necessarie per una buona programmazione delle politiche a favore delle persone con disabilità.

## 10. FONTI DI RICERCA UFFICIALI CONDOTTE NELLA SANITA' IN TEMA DI ADULTI CON ID

In Italia non è stato istituito un unico ente ufficiale di ricerca, specifico per la disabilità intellettiva della popolazione adulta. Tuttavia diverse ricerche vengono ordinariamente condotte, a livello territoriale, da istituti di ricerca, distribuiti su tutto il territorio nazionale. Gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) si occupano di ricerca scientifica, di clinica e di applicazioni terapeutiche in diversi contesti.

In particolare l'IRCCS Oasi Maria SS. di Troina è una struttura specialistica appositamente riconosciuta per lo studio del Ritardo Mentale.

Nell'anno corrente, lo stesso istituto ha promosso ed è stata approvata dal Ministero della Salute, l'istituzione di una rete telematica di raccordo tra diversi istituzioni di ricerca nazionali al fine di valutare e confrontare le conoscenze in merito ai profili psicopatologici e fenotipo comportamentale delle principali sindromi associate al RM (specificatamente Autismo, X-fragile, Prader-Willy, Williams, Angelman...).

In particolare i principali IRCCS che svolgono, tra le altre, azioni rivolte ad adulti con RM sono:

- Associazione Oasi Maria SS., Troina (EN), [www.fondazioneoasi.it](http://www.fondazioneoasi.it)
- Istituto Auxologico Italiano, Milano, [www.auxologico.it](http://www.auxologico.it)
- Istituto Stella Maris, Calambrone (PI) [www.inpe.unipi.it](http://www.inpe.unipi.it)
- Ospedale Burlo Garofolo, Trieste, [www.burlo.trieste.it](http://www.burlo.trieste.it)
- Fondazione Istituto Neurologico "Mondino", Pavia, [www.mondino.it](http://www.mondino.it)
- Fondazione Salvatore Maugeri, Pavia, [www.fsm.it](http://www.fsm.it)
- San Raffaele Pisana, Roma, [www.sanraffaele.it](http://www.sanraffaele.it)

Altri istituti che svolgono attività nell'ambito delle disabilità intellettive

- Fondazione Sacra Famiglia ONLUS, [www.sacrafamiglia.org](http://www.sacrafamiglia.org)
- Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS, [www.dongnocchi.it](http://www.dongnocchi.it)
- La Lega del filo d'oro – Osimo, [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it)

Le principali riviste pubblicate in lingua italiana sulle ID sono:

1. Ciclo Evolutivo e Disabilità, Lifespan and Disability, [www.lifespan.it](http://www.lifespan.it)
2. Handicap grave, [www.erickson.it](http://www.erickson.it)
3. Giornale Italiano delle Disabilità, [www.edizionijunior.it](http://www.edizionijunior.it)
4. Handicap Risposte
5. Abilitazione Riabilitazione

Le case editrici che curano collane editoriali in tema di disabilità sono:

1. Centro Studi Erickson, [www.erickson.it](http://www.erickson.it)
2. Edizioni Junior, [www.edizionijunior.it](http://www.edizionijunior.it)
3. ERIP, [www.unilibro.it](http://www.unilibro.it)

4. Città Aperta Edizioni, <http://anteprema.turboprint.it/cittapertaedizioni/index.asp>

Le principali società italiane che trattano di disabilità con particolare:

1. SIRM, Società Italiana Studio Ritardo Mentale, [www.sirmonline.it](http://www.sirmonline.it)
2. Fondazione PierFranco e Luisa Mariani, [www.fondazione-mariani.org](http://www.fondazione-mariani.org)

Siti tematici di interesse:

1. [www.ritardomentale.it](http://www.ritardomentale.it), sito informativo sulle problematiche nel ritardo mentale e sui possibili percorsi riabilitativi e/o educativi
2. [www.handylex.org](http://www.handylex.org)  
Sito sulle leggi, i diritti, le aree di intervento dei servizi pubblici nel campo della disabilità suddivise per argomenti.
3. [www.ausilioteca.org](http://www.ausilioteca.org)  
Sito dell'Ausilioteca – CAT centro ausili tecnologici di AIAS Bologna – AUSL Bologna
4. [www.asphi.it](http://www.asphi.it)  
Sito della Fondazione ASPHI avviamento e sviluppo progetti per ridurre l'handicap mediante l'informatica
5. [www.disabili.com/content.asp?L=1&idMen=134](http://www.disabili.com/content.asp?L=1&idMen=134)  
Sito dedicato agli ausili per disabili e alle ditte produttrici
6. [www.handimpresa.it](http://www.handimpresa.it)  
Domanda/offerta di lavoro nel campo della disabilità e altre risorse
7. [www.disabililavoro.it](http://www.disabililavoro.it)  
Sito curato da ANMIL e INAIL. Domanda/offerta di lavoro, normativa, fare impresa, gli aiuti alle imprese, il telelavoro
8. [www.form-azione.it/form-azione/disabili.htm](http://www.form-azione.it/form-azione/disabili.htm)  
Pagine dedicate al tema disabilità nel sito [www.form-azione.it](http://www.form-azione.it) della Regione E.Romagna
9. [www.labitalia.com/topics/Diversamente%20Abili/34.html](http://www.labitalia.com/topics/Diversamente%20Abili/34.html)  
Rubrica di news su disabili e lavoro
10. [www.sport-disabili.com](http://www.sport-disabili.com)  
Portale su handicap e sport
11. [www.specialolympics.it](http://www.specialolympics.it)  
Attività sportiva per persone con disabilità intellettiva
12. [www.handicapincifre.it/indicatori/trasporto/trasporto.asp](http://www.handicapincifre.it/indicatori/trasporto/trasporto.asp) Dati sulla mobilità e l'utilizzo dei mezzi di trasporto da parte di persone disabili.

## **11. DATI RELATIVI ALL'ASPETTATIVA DI VITA ALL'INTERNO DELLA POPOLAZIONE ITALIANA CON ID**

Non sono stati rintracciati studi concernenti le aspettative di vita.

## **12. INFORMAZIONI DI CONFRONTO TRA LA POPOLAZIONE NORMALE E LA POPOLAZIONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA**

Recenti studi condotti sulla popolazione con RM ed epilessia attestano che l'epilessia interessa il 18% delle persone con RM lieve e il 30-36% delle persone con RM grave e al contempo il RM è presente nei 31-41% della popolazione con epilessia. Nella popolazione normale la prevalenza dell'epilessia è inferiore all'1%.

In un campione di 453 persone con RM, di cui 236 maschi e 217 femmine, studiate presso l'IRCCS Oasi, la percentuale di obesità presenta la seguente distribuzione:

<b>GENERE / BODY MASS INDEX(BMI)</b>	<b>Maschi %</b>	<b>Femmine %</b>
Normali BMI < 25	64.4	56.29
Preobesi BMI 25/30	14	12
Obesi I grado BMI 30/35	11.4	17.1
Obesi II grado BMI 35/40	4.2	11.1
Obesità II grado BMI > 40	5.1	3.7

Da un'indagine effettuata presso l'IRCCS Oasi Maria SS. di Troina su un campione di 355 persone inseriti nei reparti di riabilitazione (estensiva), si evince che, oltre all'obesità, le patologie frequentemente associate sono l'ipotiroidismo (soprattutto tra i soggetti con sindrome di Down), la stipsi (spesso da riferire a dolico-megacolon) e le comorbidità derivate dagli esiti di ipotonia infantile quali la scoliosi, il valgismo e il piattismo. Solo una bassa percentuale (<2%) presenta markers positivi per epatite.

Una bassa prevalenza viene rilevata pure per le malformazioni cardiache, per l'artrite reumatoide e la sindrome di Steven-Jhonson, da farmaci antiepilettici.

Relativamente alle difficoltà riscontrate nella partecipazione al lavoro e impiego, rilevato nelle persone con un'età compresa tra i 17 e i 60 anni, si osserva che l'8,5% presenta *difficoltà lieve*, il 21,3% *difficoltà media*, il 25,6% presenta *difficoltà grave* e il 19,9% presenta *difficoltà completa*.

Relativamente alle limitazioni nell'abilità di lavoro e impiego rilevate sul campione con età compresa tra 17-60 anni, il 29,1% delle persone presenta un grado elevato. Restringendo l'età del campione in un range compreso tra i 17 e i 40 anni, età in cui è più prevedibile un inserimento lavorativo, i dati restano sostanzialmente invariati confermando le notevoli limitazioni che le persone con ID riscontrano nel campo lavorativo.

Relativamente alla situazione familiare si rileva che il 3,32% delle persone con ID non ha famiglia e che il 6,63% presenta gravi problematiche familiari. Pertanto, circa il 10% di tutto il campione esaminato non può fare affidamento sui familiari.

### **13. MODELLI DI TRAINING SPECIFICI PER GLI OPERATORI CHE LAVORANO CON LE PERSONE CON ID**

La formazione degli operatori sanitari e socio-assistenziali che si occupano delle persone con disabilità intellettiva, in Italia è specificatamente offerta da istituzioni universitarie, da istituti pubblici e/o privati del settore sanitario. In particolare, vengono programmati:

1. Corsi di laurea, nei quali non ci sono indirizzi specifici in tema di disabilità intellettiva, ma apposite materie centrate sulle tematiche della disabilità.
2. Sono attivi diversi master universitari che hanno come oggetto le problematiche delle ID, tra i quali si riportano i seguenti:
  - Master di II livello in "Valutazione e intervento nelle disabilità intellettive", Università Kore di Enna e IRCCS Oasi Maria ss. di Troina,
  - Master di I livello in "Handicap e disabilità cognitive: psicopatologie dell'handicap e autismo infantile", Università degli Studi di Udine,
  - Master in "Disabilità ed interventi inclusivi nelle istituzioni nel territorio", Università degli Studi di Padova.
3. Corsi di specializzazione universitaria

Tra le scuole di specializzazione universitaria segnaliamo quella della "Psicologia del ciclo della vita" che comprende l'indirizzo di Intervento psicologico nei disturbi dello Sviluppo e negli handicap.

Infine si segnala l'attivazione di corsi di formazione della durata di circa 40 ore - accreditati dal sistema sanitario nazionale- rivolti al personale sanitario e specificatamente centrati sull'intervento abilitativo delle persone adulte con RM grave e profondo.

Tali corsi sono realizzati dal personale dell'IRCCS Oasi nell'ambito del programma "Day Habilitation" precedentemente riportato.

#### **14. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE**

Complessivamente emerge una situazione eterogenea i cui elementi essenziali sono da riferire ad una carenza di dati epidemiologici sull'entità del fenomeno della ID e ad un minore ricorso alle strutture sanitarie pubbliche e private da parte delle persone con ID. Non emergono specifici programmi di prevenzione per la salute fisica e psichica centrati sulle problematiche degli adulti con ID. I supporti economici appaiono estremamente ridotti e non in grado di garantire i bisogni essenziali. La realtà dei servizi a favore di questa popolazione si presenta anch'essa con modalità estremamente eterogenee: in alcune zone del Nord sembrano essere maggiormente presenti nel territorio apposite strutture mentre esse tendono a essere più carenti nelle regioni del Sud. Tuttavia sul piano legislativo si evidenziano normative di tutela sanitaria e di integrazione sociale e lavorativa che risultano alquanto avanzate, anche se va precisato che esse riguardano le problematiche della disabilità in generale. Sul piano scientifico gli studi condotti con questa popolazione non sono numerosi mentre di recente si assiste ad un incremento dell'iniziativa quali convegni e congressi e ad un aumento del numero dei siti riguardanti le tematiche della disabilità. Sul territorio nazionale si rilevano diverse strutture sanitarie di eccellenza (IRCCS), centrate sulle problematiche delle disabilità di diversa natura ed una in particolare (IRCCS Oasi Maria SS.) dedicata alla ID.