
Disabilità intellettiva

**Definizione, diagnosi, classificazione
e sistemi di sostegno**

12^a edizione

**AAIDD – American Association on Intellectual
and Developmental Disabilities**

Edizione italiana a cura di
Serafino Buono e Luigi Croce

GUIDE
DISABILITÀ



Erickson

IL LIBRO

DISABILITÀ INTELLETTIVA

Questo manuale rappresenta un punto di riferimento fondamentale per quanti lavorano, a diverso titolo, con persone di tutte le età che presentano disabilità intellettiva (*Intellectual Disability*, ID), termine che ormai da diversi anni ha sostituito quella di «ritardo mentale» (RM).

Per «disabilità intellettiva» si intende un disturbo del neurosviluppo caratterizzato da compromissioni del funzionamento intellettivo e del comportamento adattivo.

Il volume riporta la sintesi delle più recenti evidenze scientifiche e rappresenta una guida autorevole circa il costrutto di disabilità intellettiva, la definizione, la diagnostica, la classificazione e i sistemi di supporto che la comunità deve fornire alle persone in cui si manifesta e alle loro famiglie.

La 12^a edizione del Manuale AAIDD definisce meglio e precisa ulteriormente i criteri diagnostici e le procedure di assessment per il trattamento della disabilità intellettiva.

GLI AUTORI

ROBERT L. SCHALOCK, RUTH LUCKASSON E MARC J. TASSÉ

I CURATORI DELL'EDIZIONE ITALIANA



SERAFINO BUONO

Psicologo psicoterapeuta. Direttore dell'UOC di Psicologia dell'IRCCS Oasi Maria SS. di Troina. Docente universitario a contratto e membro effettivo dell'AAIDD.



LUIGI CROCE

Medico specialista in Psichiatria e Psicoterapia, docente di Neuropsichiatria Infantile presso l'Università Cattolica di Milano. Membro effettivo dell'AAIDD.

AAIDD

L'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) è la più antica associazione professionale americana dedicata alle disabilità intellettive ed evolutive. Nata nel 1876, l'AAIDD sostiene l'uguaglianza, le pari opportunità e il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità e promuove la loro piena inclusione e partecipazione sociale.

€ 39,00



www.erickson.it

Indice

<i>Elenco delle tabelle e delle figure</i>	9
<i>Prefazione all'edizione italiana</i> (S. Buono e L. Croce)	11
<i>Prefazione</i> (R.L. Schalock, R. Luckasson e M.J. Tassé)	15
<i>Definizione di disabilità intellettiva e presupposti per la sua applicazione</i>	20
CAPITOLO 1	
Una panoramica della 12 ^a edizione	21
CAPITOLO 2	
Definizione di disabilità intellettiva	29
CAPITOLO 3	
Diagnosi di disabilità intellettiva	37
CAPITOLO 4	
Classificazione nell'ambito della disabilità intellettiva	57
CAPITOLO 5	
Sistemi di sostegno	73
CAPITOLO 6	
Un approccio integrato alla disabilità intellettiva	93
<i>Glossario</i>	117
<i>Bibliografia</i>	133

Prefazione all'edizione italiana

Nel 2021, dopo undici anni dalla precedente versione, è stata pubblicata la 12^a edizione dell'*Intellectual Disability. Definition, Diagnosis, Classification, and System of Supports*.

Il manuale rappresenta un punto di riferimento fondamentale per quanti lavorano a diverso titolo con le persone di tutte le età che presentano disabilità intellettiva¹ (*Intellectual Disability, ID*), termine che ormai da diversi anni ha sostituito quello di «ritardo mentale» (RM).

Questo importante e aggiornato volume è prodotto dalla prestigiosa e autorevole American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), un'organizzazione professionale americana senza scopo di lucro, fondata nel 1876, con membri negli Stati Uniti e in oltre cinquanta altri paesi del mondo.

Il manuale riporta la sintesi delle recenti evidenze scientifiche e rappresenta una guida autorevole per quanto riguarda il costrutto di disabilità intellettiva, la definizione, i criteri diagnostici, la classificazione e i sistemi di sostegno che la comunità deve fornire alle persone che presentano tale disturbo, alle loro famiglie e agli ambienti dove vivono, imparano, lavorano, socializzano e si curano.

Il termine «disabilità intellettiva» viene mantenuto come quello che, in atto, meglio di ogni altro identifica questo frequente disturbo del neurosviluppo

¹ Il termine disabilità intellettiva è riportato in tutto il volume con le iniziali in minuscolo per volontà dell'editore, NdC.

(1-1,5% della popolazione generale), caratterizzato da compromissioni del funzionamento intellettivo e del comportamento adattivo.

Sebbene gli aspetti essenziali (funzionamento intellettivo, comportamento adattivo ed età di insorgenza) che definiscono questa condizione rimangono immutati da circa sessant'anni, la 12^a revisione apporta un cambiamento significativo su un elemento importante ovvero l'età di insorgenza.

La ID da tempo è stata definita come un disturbo con insorgenza nell'età evolutiva differenziandosi dai disturbi che insorgono dopo che lo sviluppo, in particolare quello cognitivo, si è concluso, ovvero i disturbi neurocognitivi (demenza, deterioramento, involuzioni, ecc.).

Nei principali manuali diagnostici utilizzati dai clinici (come il DSM-IV, ad esempio) l'età di insorgenza veniva collocata prima dei 18 anni. Nel DSM-5[®] viene riportato che la ID può insorgere in età evolutiva senza citare uno specifico anno di riferimento.

Il volume dell'AAIDD indica una età, per quanto orientativa, entro la quale i clinici possono fare la diagnosi. Il raggiungimento della maturità cognitiva e adattiva, sulla base di evidenze scientifiche di ambito neuropsicologico, viene collocato a 22 anni. In pratica si potrà fare la diagnosi di ID fino a tale età. Sarà importante iniziare a ragionare sulle implicazioni che questa dilatazione dell'età di insorgenza può portare, non solo sul piano epidemiologico.

La 12^a revisione definisce meglio e precisa ulteriormente i criteri diagnostici e le procedure di assessment. Si conferma l'importanza di utilizzare strumenti di misura standardizzati somministrati individualmente, di rilevare compromissioni significative sia per quanto concerne il funzionamento intellettivo sia per quello adattivo (orientativamente due deviazioni standard sotto la media).

Viene presentato un approccio aggiornato di tipo multidimensionale e un modello sociale ed ecologico della disabilità. La classificazione della ID, già dalle precedenti edizioni, non viene più definita a partire dal quoziente intellettivo ma in base alle limitazioni nel funzionamento adattivo e all'intensità dei sostegni necessari in relazione ai bisogni personali. I bisogni delle persone con ID vanno considerati tenendo conto delle seguenti dimensioni: intellettiva, adattiva, psicologica, emozionale, fisica, eziologica, ambientale e della salute.

Viene inoltre enfatizzata la necessità di fare un assessment standardizzato dei bisogni e dei sostegni necessari per migliorare la qualità della vita delle persone con ID.

L'approccio basato sulla individuazione e sulla personalizzazione dei sostegni parte dalla considerazione che il funzionamento umano è fortemente

condizionato dai fattori contestuali, pertanto tali fattori giocano un ruolo fondamentale nel determinare le limitazioni che le persone con ID sperimentano nella vita di tutti i giorni.

La visione proposta in questa 12^a revisione si basa su una serie di punti elaborati alla luce delle recenti acquisizioni e delle moderne concezioni sulla ID: riconoscimento dei diritti delle persone con ID; approccio multidimensionale poggiato sulla natura sociale ed ecologica delle ID; approccio olistico alle limitazioni del funzionamento umano; ruolo essenziale dell'individualizzazione dei sostegni per il miglioramento del funzionamento umano e per il decorso clinico; ruolo chiave della responsabilità professionale e del giudizio clinico nella diagnosi, classificazione e pianificazione dei sostegni; focus orientato ai risultati sulle politiche sociali e sulle pratiche cliniche, psicoeducative e abilitative.

Il brillante lavoro di sintesi delle nuove evidenze scientifiche svolto da Robert L. Schalock, Ruth Luckasson e Marc J. Tassé, ha contribuito a produrre uno strumento agile, ma denso di indicazioni per quanti si occupano, a diverso titolo, della disabilità intellettiva. In questo volume i lettori italiani potranno trovare linee guida valide che, a diversi livelli e nell'ottica dell'approccio integrato, possono essere di grande aiuto nelle attività diagnostiche, psicologiche, educative, sociali e giuridiche a favore delle persone con questo disturbo.

Serafino Buono e Luigi Croce

Una panoramica della 12^a edizione

In questo capitolo si possono trovare:

- ✓ Gli obiettivi della 12^a edizione del Manuale AAIDD.
- ✓ Un riassunto del contenuto del manuale.
- ✓ Un elenco di risorse utili in modo intuitivo e disponibili nel manuale.
- ✓ Un modello multidimensionale del funzionamento umano.
- ✓ Una riflessione sul valore della 12^a edizione del manuale.

Gli obiettivi del manuale

L'AAIDD pubblica manuali di terminologia e classificazione dal 1921. I suoi obiettivi nel corso dell'ultimo secolo si sono mantenuti costanti: assumersi la responsabilità di essere il più importante riferimento per la ricerca e le migliori pratiche sulla ID; pubblicare una definizione scientifica di ID basata sulla ricerca e rispettosa degli antecedenti storici riconosciuti con rigore e precisione; fornire una focalizzazione unitaria sulla ID e sulla vita delle persone con ID e delle loro famiglie; comunicare gli standard professionali, l'etica e le migliori procedure per quanto riguarda la diagnosi, la classificazione e la pianificazione dei sostegni. Coerentemente con questi obiettivi storici, la 12^a edizione del Manuale AAIDD si propone di:

- Integrare il materiale dell'11^a edizione del Manuale AAIDD con i riferimenti storici e gli sviluppi successivi al 2010.
- Sviluppare un manuale di facile utilizzo che combini la completezza teorica e concettuale di un manuale con gli aspetti pratici di una guida per l'utente.
- Descrivere un approccio sistematico alla diagnosi di ID, alla classificazione aggiuntiva dei sottogruppi e alla pianificazione dei sostegni per le persone con ID, approccio che si fonda su modelli concettuali appropriati, una logica e una finalità chiare, e pratiche basate sull'evidenza.
- Combinare le attuali conoscenze empiriche e le migliori pratiche in un approccio integrato alla ID.
- Fornire linee guida pratiche che aiutino a inquadrare le procedure di riferimento, aumentare la comprensione e facilitare decisioni, raccomandazioni e azioni precise, valide ed efficaci.

Il contenuto del manuale

Il contenuto della 12^a edizione del Manuale AAIDD riflette la trasformazione in atto nell'ambito della ID, caratterizzata da: un approccio integrato al funzionamento umano, in particolare alle limitazioni nel funzionamento umano (ovvero, la disabilità); un'attenzione ai diritti umani e legali delle persone con disabilità; l'accesso ai servizi e ai sostegni basato sul riconoscimento delle limitazioni funzionali significative nelle principali aree di attività di vita; un'enfasi sui sostegni individualizzati forniti all'interno di ambienti inclusivi di vita nella comunità. La trasformazione riflette inoltre: (a) i contributi apportati dalle molteplici prospettive sulla ID a una comprensione più completa del presunto locus della disabilità, dei principali fattori di rischio e dei relativi interventi e sostegni; (b) una più profonda comprensione del ruolo svolto dal contesto sul funzionamento umano; (c) un'integrazione degli obiettivi personali dell'individuo e dei bisogni di sostegno con i sistemi di sostegno e gli esiti attesi; (d) l'uso di costrutti relativi alla ID chiaramente definiti e una corrispondente precisa terminologia; (e) l'uso di pratiche basate sull'evidenza nella diagnosi di ID, nella classificazione aggiuntiva post-diagnosi delle persone con ID, nella valutazione dei bisogni di sostegno e nell'implementazione dei sistemi di sostegno; (f) l'individuazione di standard volti a orientare il giudizio clinico.

Come risultato di questa trasformazione, la 12^a edizione del Manuale AAIDD contiene sia modifiche di concetti e terminologie precedenti, sia l'aggiunta di nuovi termini e concetti. Queste modifiche e aggiunte si riflettono

nella definizione di ID, nell'approccio alla diagnosi basato sull'evidenza e alla classificazione aggiuntiva post-diagnosi dei sottogruppi, nell'operationalizzazione dei sistemi di sostegno e nell'acquisizione di un approccio integrato all'ID. Il resto di questa sezione fornisce una panoramica dei capitoli e dei contenuti di questo manuale.

Definizione di disabilità intellettiva (capitolo 2)

La ID è caratterizzata da limitazioni significative sia nel funzionamento intellettivo sia nel comportamento adattivo, che si manifestano nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche. Tale disabilità ha origine durante il periodo dello sviluppo, definito operativamente come il periodo precedente il compimento dei 22 anni di età.

Diagnosi di disabilità intellettiva (capitolo 3)

Una diagnosi di ID richiede la presenza di limitazioni significative sia nel funzionamento intellettivo sia nel comportamento adattivo, che si manifestano nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche, e la dimostrazione che la disabilità ha avuto origine durante il periodo dello sviluppo. Gli scopi principali di una diagnosi di ID sono: riconoscere e documentare accuratamente la presenza degli elementi di ID nel funzionamento di un individuo; stabilire l'idoneità per l'accesso ai benefici, ai sostegni e ai servizi appropriati; monitorare la salute e rilevare l'incidenza e la prevalenza; studiare aspetti importanti della ID e della vita delle persone.

Classificazione nell'ambito della disabilità intellettiva (capitolo 4)

La classificazione nell'ambito della ID è uno schema organizzativo aggiuntivo post-diagnosi, cioè una ulteriore suddivisione in sottogruppi distinti, secondo criteri ben definiti, della popolazione con ID, da aggiungere alla diagnosi stessa di ID. La classificazione richiede l'uso di un quadro di riferimento esplicito per quanto riguarda i criteri di suddivisione e un processo sistematico per suddividere il gruppo di individui con ID in gruppi più piccoli in base allo scopo rilevante stabilito per il sottoraggruppamento. I tre scopi principali della classificazione sono quelli di descrivere: (a) l'intensità dei bisogni di sostegno; (b) l'estensione delle limitazioni nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche; (c) l'estensione delle limitazioni nel funzionamento intellettivo.

Sistemi di sostegno (capitolo 5)

I sistemi di sostegno sono risorse e strategie che promuovono lo sviluppo e gli interessi della persona e migliorano il suo funzionamento e benessere personale. I sistemi di sostegno efficaci: (a) sono centrati sulla persona, completi, coordinati e orientati agli esiti; (b) sono costruiti su valori, condizioni facilitanti e relazioni di sostegno; (c) comprendono la scelta e l'autonomia personale, la vita in ambienti inclusivi, sostegni generici e specialistici; (d) integrano e allineano obiettivi personali, bisogni di sostegno ed esiti attesi.

Un approccio integrato alla disabilità intellettiva (capitolo 6)

Un approccio integrato alla ID combina le conoscenze attuali e le migliori pratiche in un approccio olistico, unitario e sistematico per definire, diagnosticare, classificare e pianificare i sostegni per le persone con ID. I componenti e i benefici associati a un approccio integrato alla ID includono un quadro di riferimento olistico, una terminologia precisa, pratiche basate sull'evidenza, standard di giudizio clinico, una maggiore comprensione del funzionamento umano e una visione condivisa degli esiti attesi.

Risorse di facile fruibilità*Linee guida pratiche*

Le linee guida pratiche presenti alla fine di ogni capitolo sono state analizzate, riviste e convalidate da un gruppo di revisione tra pari composto da trentadue esperti internazionali che ha svolto la funzione di comitato consultivo per la 12^a edizione del Manuale AAIDD.

Tali linee guida pratiche si fondano sull'attuale ricerca, sull'opinione degli esperti e sulle pubblicazioni sottoposte a revisione secondo il modello della revisione tra pari. Gli scopi delle linee guida pratiche sono di: (a) facilitare le migliori procedure per quanto riguarda definizione, diagnosi, classificazione e pianificazione dei sostegni per le persone con ID; (b) fornire un approccio integrato alla pianificazione, all'implementazione e alla valutazione delle politiche sulla disabilità; (c) suggerire un quadro olistico per la ricerca sulla ID; (d) ispirare e valorizzare le buone prassi sulla base dei concetti fondamentali; (e) migliorare il funzionamento e il benessere delle persone con ID.

Linee guida e standard sul giudizio clinico

Il ruolo del giudizio clinico nella diagnosi di ID, nella classificazione aggiuntiva post-diagnosi dei sottogruppi, nella pianificazione dei sostegni per persone con ID e nell'implementazione di un approccio integrato alla ID viene discusso rispettivamente nei capitoli dal 3 al 6. Il giudizio clinico è una componente essenziale della responsabilità professionale, che include la conoscenza delle attuali pratiche basate sull'evidenza utilizzate nella professione, il mantenimento degli standard professionali e il rispetto di un codice etico professionale. In tutto il manuale, il termine «giudizio clinico» è usato per riferirsi ai processi, alle strategie e agli standard che i clinici usano per migliorare la qualità, la precisione e la validità delle loro decisioni e raccomandazioni. Il giudizio clinico è definito come un tipo speciale di giudizio costruito sul rispetto per la persona ed emerge dalla formazione e dall'esperienza del clinico, dalla conoscenza specifica della persona e del suo contesto, dall'analisi di numerosi dati e dall'uso di capacità di pensiero e ragionamento critico (Luckasson & Schalock, 2015; Schalock & Luckasson, 2014).

Glossario

Il glossario, presente nella parte finale del manuale, fornisce definizioni attuali e basate sulla letteratura dei principali termini e concetti qui utilizzati. Fornisce un linguaggio comune per clinici, ricercatori, insegnanti, decisori politici, fornitori di servizi/sostegni, persone con ID e le loro famiglie.

Modello multidimensionale del funzionamento umano

Nella 12ª edizione del Manuale AAIDD viene indicato un modello multidimensionale del funzionamento umano che integra le dimensioni del funzionamento umano, i sistemi di sostegno e gli esiti del funzionamento umano. L'enfasi sulla multidimensionalità del funzionamento umano e su un approccio funzionale alla ID fu proposta per la prima volta nella 9ª edizione del Manuale AAIDD (Luckasson et al., 1992), per poi evolversi nelle versioni successive. Nella 9ª edizione, il funzionamento umano era considerato una parte della definizione di ID e come un quadro di riferimento per un processo in tre fasi: diagnosi, classificazione e pianificazione dei sostegni. Il modello funzionale presentato nella 9ª edizione (si veda Luckasson et al., 1992, fig. 1, p. 11) rifletteva il pensiero allora corrente sul costrutto di disabilità (Institute

of Medicine, 1991) che enfatizzava le limitazioni funzionali come risultanti da menomazioni specifiche nelle prestazioni o nella capacità della persona, e secondo cui il livello funzionale di una persona risultava dall'interazione tra capacità, ambiente e sostegni. Al fine di ampliare la concettualizzazione della ID, evitare un eccessivo affidamento sul punteggio del QI, assegnare un grado di disabilità e mettere in relazione i bisogni dell'individuo a livelli appropriati di sostegno, nella 9ª edizione del Manuale AAIDD si utilizzarono quattro dimensioni del funzionamento umano: funzionamento intellettuale e abilità di comportamento adattivo; considerazioni psicologiche/emotive; considerazioni relative alle condizioni di salute fisica e mentale e ai fattori eziologici correlati; considerazioni ambientali.

La 10ª edizione del Manuale AAIDD introdusse un modello teorico di ID (Luckasson et al., 2002) che descriveva le relazioni tra funzionamento individuale, sostegni e cinque dimensioni del funzionamento umano. Queste cinque erano: abilità intellettive; comportamento adattivo (concettuale, sociale, pratico); partecipazione, interazioni e ruoli sociali; salute (salute fisica, salute mentale, eziologia); contesto (ambienti, cultura). Tale riconfigurazione delle dimensioni del funzionamento umano fu realizzata per allinearsi al modello di disabilità della *Classificazione Internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute* (ICF, WHO, 2001). Le relazioni tra le dimensioni del funzionamento umano, i sostegni e il funzionamento individuale erano rappresentate come un processo in cui le dimensioni del funzionamento umano portano ai sostegni, i quali influenzano il funzionamento individuale, che a sua volta influenza i sostegni necessari.

L'11ª edizione del Manuale AAIDD (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010) portò avanti un quadro concettuale del funzionamento umano basato sugli approcci adottati nelle edizioni 9ª e 10ª del manuale. In particolare, il modello concettuale presentato nell'11ª edizione (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010) incorporava cinque dimensioni del funzionamento umano (abilità intellettive, comportamento adattivo, salute, partecipazione e contesto), sostegni e funzionamento umano. In linea con la 10ª edizione del Manuale AAIDD, il modello concettuale del funzionamento umano veniva raffigurato come un processo in cui le dimensioni del funzionamento umano portano ai sostegni, che influenzano il funzionamento umano, che a sua volta è in grado di influenzare i sostegni necessari.

In questa 12ª edizione del Manuale AAIDD, il funzionamento umano è visto dalla prospettiva di un approccio funzionale alla ID — definita come una prospettiva di sistemi per comprendere il funzionamento umano, che include le dimensioni del funzionamento umano, i sistemi interattivi di sostegno e gli

esiti del funzionamento umano (Luckasson & Schalock, 2013). Il modello multidimensionale del funzionamento umano utilizzato in questo manuale è presentato nella figura 1.1 e discusso in dettaglio nei capitoli 5 e 6.

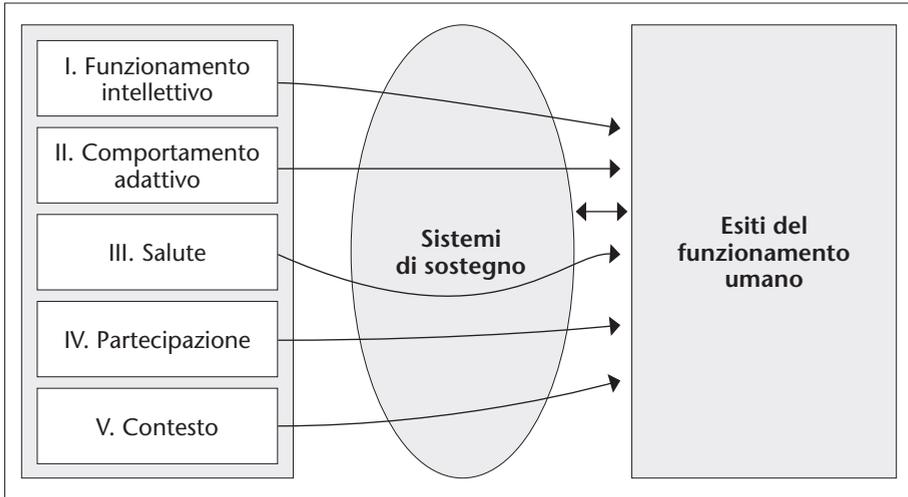


Fig. 1.1 Un modello integrato delle dimensioni del funzionamento umano, dei sistemi di sostegno e degli esiti del funzionamento umano.

Valore della 12ª edizione del Manuale AAIDD

La 12ª edizione incorpora i rilevanti progressi compiuti in questo ambito nel corso degli ultimi vent'anni. Tali progressi sono correlati alla maggiore comprensione della ID derivante dalle molteplici prospettive sulla ID; alla misurazione standardizzata del funzionamento intellettuale e del comportamento adattivo; all'enfasi sui diritti umani e legali delle persone con disabilità, compresa l'autodifesa e l'empowerment individuale; all'applicazione alla disabilità dell'approccio basato sulle capacità e del paradigma dei sostegni; all'istituzione di ambienti di vita nella comunità alternativi e inclusivi; all'enfasi sulle pratiche basate sull'evidenza e sulla valutazione degli esiti.

Questa 12ª edizione del Manuale AAIDD è stata sviluppata riconoscendo i diversi interessi e bisogni di coloro che la leggeranno e la useranno. Pertanto, è stato fatto ogni sforzo per sviluppare un manuale di facile utilizzo che integri materiale teorico e concettuale con linee guida per l'applicazione pratica dei contenuti. Inoltre, gli autori riconoscono che la conoscenza cresce ed emerge da

informazioni basate sull'evidenza e da un dialogo attivo tra le parti interessate. I membri sia del Comitato Consultivo della 12^a edizione sia del Disability Experience Expert Panel dell'Ohio State University Rehabilitation and Research Training Center on Health and Function for People With ID hanno contribuito significativamente a questo dialogo e, di conseguenza, al manuale.

L'ambito della ID continuerà a evolversi grazie ai continui progressi nella comprensione del costruito e nel suo miglioramento. La 12^a edizione fornisce una solida base per la continua evoluzione di questo ambito, sostenendo le opportunità per le persone con ID di creare il futuro desiderato.

Un approccio integrato alla disabilità intellettiva

Un approccio integrato alla ID è un quadro di riferimento olistico che combina quattro prospettive teoriche sulla ID, una terminologia precisa, pratiche basate sull'evidenza, standard di giudizio clinico, una maggiore comprensione del funzionamento umano e una visione condivisa degli esiti attesi.

In questo capitolo si possono trovare:

- ✓ Le componenti di un approccio integrato alla ID.
- ✓ La terminologia applicabile e le definizioni operative dei costrutti legati alla disabilità.
- ✓ Un modello integrato basato sull'evidenza per le pratiche cliniche e professionali.
- ✓ Un quadro di riferimento olistico per affrontare le sfide poste dalla comorbilità di ID e disturbi mentali.
- ✓ Il ruolo giocato dal contesto sul funzionamento umano e sugli esiti personali.
- ✓ Un quadro di riferimento a prospettive multiple per valutare gli esiti attesi.
- ✓ I ruoli del giudizio clinico e della responsabilità professionale nell'approccio integrato alla ID.
- ✓ Linee guida pratiche che facilitano l'approccio integrato alla ID.

Introduzione e panoramica

Uno dei principali obiettivi della 12^a edizione di questo manuale è quello di integrare il materiale pubblicato nella 11^a edizione (Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2010) con i progressi avvenuti nell'ambito dell'ID dal 2010. Come si evince dai capitoli precedenti, questi progressi riguardano un approccio funzionale alla ID; una migliore comprensione delle molteplici prospettive sulla ID; la concettualizzazione e la misurazione del funzionamento intellettivo, del comportamento adattivo e dei bisogni di sostegno; l'enfasi sui diritti umani e legali delle persone con disabilità; l'adozione del paradigma dei sostegni; la disponibilità di ambienti di vita nella comunità alternativi e inclusivi; la comprensione del ruolo svolto dal contesto nel funzionamento umano e come questa comprensione può essere sfruttata per migliorare il funzionamento umano e gli esiti personali; l'emergere di standard di giudizio clinico per orientare il processo decisionale; l'istituzione di pratiche basate sull'evidenza e strategie di valutazione degli esiti.

La conoscenza e le migliori pratiche indicate in questi progressi dopo il 2010 hanno reso possibile lo sviluppo di un approccio più integrato alla ID. Un approccio integrato è un quadro di riferimento olistico che combina le quattro prospettive teoriche sulla disabilità intellettiva, una terminologia precisa, pratiche basate sull'evidenza, standard di giudizio clinico, una maggiore comprensione del funzionamento umano e una visione condivisa degli esiti attesi. Un tale approccio aumenta la comprensione della ID, facilita le migliori pratiche, guida le politiche e le pratiche nazionali e internazionali, e migliora il funzionamento e il benessere personale delle persone con ID.

I fattori associati a un approccio integrato alla ID possono essere rintracciabili nei capitoli precedenti. In particolare.

- La definizione di ID (capitolo 2) è in linea con tutti e tre gli elementi di una diagnosi di ID (limitazioni significative nel funzionamento intellettivo, limitazioni significative nel comportamento adattivo ed età di esordio durante il periodo di sviluppo) e con le definizioni proposte dall'APA e dall'OMS. Inoltre, i presupposti essenziali per l'applicazione della definizione di ID includono il contesto degli ambienti di vita nella comunità tipici per l'età dell'individuo; fattori culturali e linguistici; fattori sensoriali, motori e comportamentali; bisogni di sostegno; e il potenziale dell'individuo per un migliore funzionamento.
- Una diagnosi di ID (capitolo 3) integra l'uso di pratiche basate sull'evidenza nella valutazione del funzionamento intellettivo, del comportamento adattivo e dei bisogni di sostegno e l'interpretazione dei punteggi ottenuti in

termini di errore di misura e intervallo di confidenza. Inoltre, l'approccio alla diagnosi discusso nel capitolo 3 si fonda: (a) sulla comprensione attuale dei costrutti di funzionamento intellettuale, comportamento adattivo ed età di esordio; (b) sulla responsabilità professionale che implica l'uso di linee guida per le migliori pratiche, standard professionali, etica professionale e giudizio clinico.

- La classificazione, come schema post-diagnosi (capitolo 4), integra lo scopo della classificazione dei sottogruppi con fasce di classificazione e categorie di classificazione dei sottogruppi di natura empirica. Come discusso nel capitolo 4, i tre scopi principali della classificazione sono quelli di descrivere: l'intensità dei bisogni di sostegno; l'entità delle limitazioni nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche; l'entità delle limitazioni nel funzionamento intellettuale. Per ogni scopo, il processo integrato comporta l'allineamento dei dati rilevanti allo scopo del sottoraggruppamento, la descrizione delle procedure usate per stabilire le fasce di classificazione, e l'uso di fasce empiriche di classificazione per stabilire le categorie di classificazione dei sottogruppi.
- I sistemi di sostegno (capitolo 5) integrano strategie di sostegno, valori e standard di sostegno, elementi dei sistemi di sostegno ed esiti personali attesi. Inoltre, un approccio integrato alla pianificazione dei sostegni per gli individui con ID: (a) allinea le quattro caratteristiche dei sistemi di sostegno (cioè, centrati sulla persona, completi, coordinati e orientati agli esiti); (b) riconosce le capacità e il valore personale di tutte le persone (Keith & Keith, 2013; Nussbaum, 2011; Stainton & Claire, 2012); (c) sottolinea i valori dell'identità personale, dei fattori culturali e linguistici, dell'autodeterminazione, della comunità e di un sistema di sostegno che mette al primo posto la centralità della persona (Gaventa, 2018).

Lo scopo di questo capitolo è discutere le componenti chiave dell'approccio integrato alla ID. Tali componenti chiave riguardano: (a) un quadro di riferimento olistico che integra le quattro prospettive teoriche sulla ID; (b) una terminologia precisa basata su definizioni operative dei costrutti legati alla disabilità; (c) pratiche basate sulle migliori evidenze attuali ottenute da fonti valide; (d) standard di giudizio clinico che potenziano la precisione e la validità delle decisioni, delle raccomandazioni e delle azioni; (e) una maggiore comprensione del funzionamento umano; (f) una visione condivisa degli esiti attesi. Il capitolo si conclude con una discussione della responsabilità professionale riguardante l'approccio integrato alla ID e alcune linee guida pratiche che facilitano tale approccio.

Quadro di riferimento olistico

Un quadro di riferimento olistico combina le quattro prospettive teoriche attuali sulla ID. Ogni prospettiva ha un fondamento filosofico, rappresenta una particolare visione del mondo, esplora l'impatto di vari fattori di rischio che influenzano la ID, fornisce una base per l'intervento e i sostegni, organizza informazioni rilevanti in una forma utilizzabile per una maggior comprensione e per raccomandazioni e decisioni più valide. Come descritto e discusso da Schalock, Luckasson et al. (2018), queste quattro prospettive affrontano la ID da una prospettiva biomedica, psicoeducativa, socioculturale o giuridica. La tabella 6.1 fornisce una panoramica su ogni prospettiva e riassume i loro contributi chiave per un approccio integrato alla ID.

Un quadro di riferimento olistico che combina le quattro prospettive teoriche sulla ID contribuisce a un approccio integrato alla ID in almeno cinque modi. In primo luogo, si concentra sul funzionamento umano e sui molteplici fattori che influenzano la sua espressione. Secondo, migliora la comunicazione tra persone che possono rappresentare le quattro diverse prospettive. Terzo, il locus [ovvero il punto nodale ed essenziale, NdC] della disabilità chiarisce che il centro della ID non è solo l'individuo, ma l'interazione tra la persona e i fattori contestuali. Tale interazione ha implicazioni non solo per le funzioni cliniche come la diagnosi, la classificazione aggiuntiva dei sottogruppi e la pianificazione dei sostegni, ma anche per creare la struttura e la funzione di programmi di istruzione e abilitazione.

Quarto, l'identificazione di un elenco più completo di fattori di rischio che conduce alla ID facilita una considerazione più ampia di interventi e sostegni ed espande la visione su come migliorare le circostanze globali delle persone con ID. L'identificazione dei fattori di rischio associati a ogni prospettiva della ID espande anche l'approccio all'eziologia descritto nei precedenti manuali AAIDD. Questo approccio allargato all'eziologia si sposta dall'approccio all'eziologia a due gruppi (biologico e culturale-familiare) presentato nel manuale del 1983 (Grossman, 1983) e dall'approccio all'eziologia multifattoriale (tipi di fattori di rischio e tempistiche dei fattori di rischio) presentato nelle edizioni 9^a e 11^a del Manuale AAIDD, per arrivare all'approccio multi-prospettico ai fattori di rischio associati alle prospettive biomedica, psicoeducativa, socioculturale e giuridica sulla ID presentate nella 12^a edizione.

Come quinto contributo, le quattro prospettive forniscono alle équipes multidisciplinari un quadro di riferimento per l'implementazione dei sistemi di sostegno. Per adattare una metafora sul valore dell'integrazione di più discipline, ognuna di queste prospettive della ID (biomedica, psicoeducativa,

TABELLA 6.1

Prospettive sulla ID e i loro contributi chiave all'approccio integrato alla ID

Prospettiva	Principali concetti utilizzati	Presunto locus della disabilità	Fattori di rischio identificati	Interventi e sostegni correlati
Biomedica	<ul style="list-style-type: none"> • Eziologia • Genetica • Fisiopatologia 	<ul style="list-style-type: none"> • Interazione genetica-ambiente • Salute • Sviluppo cerebrale 	<ul style="list-style-type: none"> • Anomalie genetiche • Anomalie cromosomiche • Anomalie metaboliche • Anomalie biologiche • Danni cerebrali • Teratogeni 	<ul style="list-style-type: none"> • Diete specializzate • Modificazioni genetiche • Procedure chirurgiche • Farmacologia • Interventi di salute mentale
Psicoeducativa	<ul style="list-style-type: none"> • Apprendimento • Comportamento adattivo • Funzionamento intellettuale 	<ul style="list-style-type: none"> • Coinvolgimento dinamico e reciproco tra funzionamento intellettuale, comportamento adattivo e partecipazione 	<ul style="list-style-type: none"> • Genitorialità inadeguata • Mancanza di interventi precoci • Mancanza di opportunità di crescita e sviluppo personale • Traumi e infanzia instabile 	<ul style="list-style-type: none"> • Abilità genitoriali • Strategie di sviluppo personale • Counseling • Didattica speciale • Sostegni decisionali • Informazioni e tecnologia assistiva
Socioculturale	<ul style="list-style-type: none"> • Interazione persona-ambiente • Contesto sociale • Atteggiamenti sociali • Interazione sociale 	<ul style="list-style-type: none"> • Limitazioni funzionali • Discrepanza tra competenza personale e richieste dell'ambiente 	<ul style="list-style-type: none"> • Atteggiamenti sociali • Ambienti impoveriti • Ambienti segregati 	<ul style="list-style-type: none"> • Sostegni naturali • Modifica degli atteggiamenti pubblici e delle percezioni pubbliche • Arricchimento dell'ambiente • Sistemazioni nell'ambiente
Giuridica	<ul style="list-style-type: none"> • Discriminazione • Diritti legali • Diritti umani 	<ul style="list-style-type: none"> • Accordi sociali • Strutture di governo 	<ul style="list-style-type: none"> • Disparità sociale • Ingiustizia • Discriminazione • Negazione dei diritti 	<ul style="list-style-type: none"> • Affermazione dei diritti • Pianificazione centrata sulla persona • Statuti, regolamenti e decisioni giuridiche

socioculturale, e giuridica) è come una luce di un colore specifico che sottolinea aspetti diversi dell'intero. L'integrazione di tutti i colori della luce — cioè l'integrazione delle prospettive della ID — può, come la luce del sole, illuminare il tutto (Nicolescu, 2008).

Terminologia precisa

Una terminologia precisa contribuisce all'approccio integrato alla ID operazionalizzando (cioè, chiarendo) i costrutti legati alla ID al fine di aumentare la precisione e la validità, e usando termini precisi per migliorare la comprensione e la comunicazione tra medici, insegnanti, decisori politici, fornitori di servizi/sostegni, persone con ID e le loro famiglie, e ricercatori. Inoltre, una terminologia precisa è essenziale per definire e differenziare i costrutti di disabilità, disabilità intellettiva e disabilità dello sviluppo; determinare i tassi di prevalenza; rilevare lo stato di salute (Anderson et al., 2019; Havercamp & Krahn, 2019; Krahn, 2019).

Operazionalizzare i costrutti correlati alla disabilità

Un costrutto è un'idea astratta o generale basata su fenomeni osservati e formata dalla disposizione di parti o elementi. Una definizione operativa spiega un costrutto e stabilisce il suo significato e i suoi confini. La terminologia usata in riferimento al rispettivo costrutto è determinata dalla sua definizione operativa. La tabella 6.2, basata sul lavoro di Schalock e Luckasson (2021), fornisce le definizioni operative dei costrutti di disabilità, ID e disabilità dello sviluppo (*Developmental Disability*, DD).

Come definito nella tabella 6.2, i costrutti di ID e DD si sovrappongono parzialmente e presentano somiglianze e differenze. Le somiglianze riguardano la definizione del costrutto in termini di limitazioni funzionali significative, l'attenzione alla multidimensionalità del funzionamento umano e l'uso di informazioni diagnostiche per diversi scopi. Le principali differenze interessano le definizioni operative dei costrutti, i criteri diagnostici usati, i requisiti di misurazione, e il tipo di definizione (basata sulla ricerca o amministrativa/certificativa). In riferimento alla loro sovrapposizione, alcune ma non tutte le persone che soddisfano i criteri per la disabilità dello sviluppo come stabilito nel DD Act sono considerate affette da ID (Havercamp et al., 2019; Larson et al., 2001). Il costrutto di DD include anche persone con disturbi fisici (come la paralisi cerebrale o la spina bifida) e altri disturbi che hanno origine du-

rante il periodo dello sviluppo, come i disordini dello Spettro feto-alcologico e Disturbi dello Spettro Autistico (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2017; Brown et al., 2017; Centers for Disease Control, 2017; National Institute of Health, 2017; The Arc, 2017; Williams et al., 2017).

TABELLA 6.2
Definizioni operative dei costrutti correlati alla disabilità

Costrutti correlati alla disabilità	Definizione operativa
Disabilità	Una limitazione funzionale significativa che: (a) riflette una incapacità o restrizione sia nel funzionamento personale sia nello svolgimento dei ruoli socialmente attesi; (b) rappresenta uno svantaggio sostanziale per l'individuo; (c) è influenzata da variabili contestuali; (d) può essere mitigata (cioè ridotta o alleviata) attraverso interventi e sostegni, o riducendo le barriere che precludono opportunità, equità e inclusione.
Disabilità intellettiva (ID)	Limitazioni significative sia nel funzionamento intellettivo sia nel comportamento adattivo che si manifestano nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche. Questa disabilità ha origine durante il periodo dello sviluppo, definito operativamente come il periodo precedente il compimento dei 22 anni di età.
Disabilità dello sviluppo (DD)	Una disabilità grave e cronica di un individuo che: (a) è attribuibile a una menomazione mentale o fisica o a una combinazione di menomazioni mentali o fisiche; (b) si manifesta prima del compimento dei 22 anni di età; (c) è plausibile che sia permanente; (d) comporta sostanziali limitazioni funzionali in tre o più importanti attività di vita; (e) riflette il bisogno dell'individuo di una combinazione e una sequenza di servizi speciali, interdisciplinari o generici, sostegni individualizzati e altre forme di assistenza che sono di durata permanente o estesa e siano pianificati e coordinati individualmente (DD Act Amendments del 2000, Sezione 102 [8][A]).

Termini precisi

La terminologia precisa si basa sulla definizione operativa del rispettivo costrutto e sulle circostanze in cui è utilizzato. La terminologia coerente con le definizioni operative presentate nella tabella 6.2 è fornita nella tabella 6.3. Tale tabella include anche esempi dell'uso del termine. In riferimento al costrutto di disabilità, è importante distinguere tra il termine «disturbo» che si riferisce a una diagnosi medica che permette un sistema di raccolta dati globale standardizzato (ad esempio, ICD-11), e il termine «disabilità»

che pone l'accento sul funzionamento umano (ad esempio, questo manuale, ICF, WHO, 2001).

TABELLA 6.3
Termini coerenti con una definizione operativa del costrutto

Costrutto	Uso di una terminologia coerente con il costrutto e la definizione operativa	Esempi di uso del termine
Disabilità	Intesa come un'ampia etichetta generalizzata per gli individui che mostrano significative limitazioni funzionali che causano uno svantaggio sostanziale per la persona.	<ul style="list-style-type: none"> • Una persona con disabilità (ad esempio, «io ho una disabilità»). • Un ambito di studio delimitato, sviluppo di politiche, fornitura di servizi/sostegni, o di ricerca (ad esempio, quello della disabilità).
Disabilità intellettiva (ID)	Intesa come diagnosi o etichetta data agli individui che soddisfano i criteri di significative limitazioni sia nel funzionamento intellettuale sia nel comportamento adattivo che si manifestano nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche, e hanno origine durante il periodo dello sviluppo.	<ul style="list-style-type: none"> • Una persona con disabilità intellettiva (ad esempio, «ho una ID»). • Un ambito di studio delimitato, sviluppo di politiche, fornitura di servizi/sostegni, o di ricerca (ad esempio, quello della ID).
Disabilità dello sviluppo (DD)	Intesa come etichetta basata su una diagnosi o per quegli individui che soddisfano i criteri di grave, cronica disabilità come specificato nella Sezione 102 (8) (A) del DD Act del 2000 (vedi tabella 6.2).	<ul style="list-style-type: none"> • Una persona con una disabilità dello sviluppo («ho una DD»). • Un ambito di studio delimitato, sviluppo di politiche, fornitura di servizi/sostegni, o di ricerca.

Due ulteriori termini frequentemente utilizzati in questo ambito sono *disabilità dello sviluppo* e *disabilità intellettive e dello sviluppo*. Questi due termini devono essere usati in maniera precisa (Schalock & Luckasson, in stampa).

- *Disabilità dello sviluppo* dovrebbe essere usata come un'ampia etichetta non categoriale per una disabilità cronica che si manifesta prima dei 22 anni ma limitata alle persone con una diagnosi specifica oppure per coloro la cui disabilità (manifestata prima dei 22 anni) comporta sostanziali limitazioni funzionali in tre o più aree di attività principali di vita e che richiede servizi e sostegni a lungo termine. Esempi di utilizzo del termine includono individui con disabilità dello sviluppo; un ambito delimitato di studio, sviluppo di politiche, fornitura di servizi/sostegni, o ricerca; o una definizione ammi-

nistrativa (ad esempio, «Il 5% della nostra popolazione presenta disabilità dello sviluppo, e l'80% riceve servizi e sostegni»).

- *Disabilità intellettiva e dello sviluppo (Intellectual and Developmental Disabilities, IDD)* dovrebbe essere usata come un dominio più ampio e combinato di ID e DD. Esempi dell'uso del termine includono «persone con IDD»; un dominio delimitato di studio, sviluppo di politiche, fornitura di servizi/sostegni, o ricerca (ad esempio, l'ambito delle IDD); o nomi di organizzazioni e titoli di riviste in cui l'attenzione si concentra sia sulla ID sia sulla DD (es, AAIDD, *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*).

Pratiche basate sull'evidenza

Le pratiche basate sull'evidenza sono definite come pratiche basate sulle attuali migliori evidenze ottenute da fonti credibili che hanno utilizzato metodi validi e affidabili, derivati da una teoria o una logica chiaramente articolata ed empiricamente supportata (Satterfield et al. 2009; Schalock et al., 2017; Schalock, Verdugo et al., 2010). In tutta la 12^a edizione, le pratiche basate sull'evidenza sono incorporate: nella definizione di ID; nella valutazione del funzionamento intellettivo, del comportamento adattivo e dei bisogni di sostegno; nei criteri usati per fare una diagnosi di ID; nelle fasce di classificazione dei sottogruppi; nella pianificazione dei sistemi di sostegno; nelle linee guida pratiche presentate nelle tabelle 2.3, 3.5-3.7, 4.5 e 5.8. L'integrazione di queste pratiche basate sull'evidenza è raffigurata nel modello integrato presentato nella figura 6.1.

Come esposto nella figura 6.1, le pratiche basate sull'evidenza conducono a un miglioramento nel funzionamento umano. A tale proposito, una premessa fondamentale della 12^a edizione è che le funzioni cliniche rappresentate nella figura 6.1 sono sequenziali, in quanto specificare la definizione di ID porta alla valutazione del funzionamento intellettivo e del comportamento adattivo, che costituisce la prova per una diagnosi di ID. La diagnosi, a sua volta, porta alla valutazione dei bisogni di sostegno, alla classificazione aggiuntiva dei sottogruppi e alla pianificazione e alla fornitura di sistemi di sostegno. I sistemi di sostegno non solo migliorano il funzionamento umano, ma hanno anche un potenziale impatto sulla successiva valutazione dei bisogni di sostegno.

Le funzioni cliniche descritte nella figura 6.1 non sono solo basate sull'evidenza e sequenziali, ma giocano anche un ruolo essenziale nell'approccio integrato all'ID. Queste funzioni cliniche vengono descritte di seguito.