Nuova dicitura per il *ritardo mentale*: comprendere il passaggio verso il termine *disabilità intellettiva*

traduzione di
"The Renaming of *Mental Retardation*: Understanding the Change to the Term *Intellectual Disability*"

Robert L. Schalock
Hastings College (Hastings, NE); Università di Salamanca (Spagna)

Ruth A. Luckasson
Department of Educational Specialties, College of Education-Hokona Hall - Albuquerque, NM.

Karrie A. Shogren
Department of Special Education, School of Education, Austin, TX

con Sharon Borthwick-Duffy, Val Bradley, Wil H.E. Buntinx, David L. Coulter, Ellis (Pat) M. Craig, Sharon C. Gomez, Yves Lachapelle, Alya Reeve, Martha E. Snell, Scott Spreat, Marc J. Tassé, James R. Thompson, Miguel A. Verdugo, Michael L. Wehmeyer e Mark H. Yeager
Membri dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities Terminology and Classification Committee

The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability" è pubblicato in INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES, Vol. 45, No. 2 Apr. 07, AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). Tradotto e pubblicato con permesso dell'AAIDD.

Per contattare gli autori scrivere a Robert L. Schalock, PO Box 285, Chewelah, WA 99109-0285.
E-mail: rschalock@ultraplix. com

edizione italiana

In collaborazione con

AJMR

Direttore responsabile

Roberto Cavagnola
Anffas Brescia

Responsabili scientifici

Serafino Corti
Fondazione Sospiro, Università Cattolica Brescia
Luigi Croce
Università Cattolica Brescia, Anffas Brescia
Mauro Leoni
Responsabile scientifico redazione
Lucio Cottini
Università di Udine
Paolo Moderato
Università IULM di Milano
Anffas Onlus Nazionale

Comitato Scientifico

Gioacchino Aiello, Ambulatorio di Neurofisiologia Milano; **Roberto Anchisi**, Università di Parma; **Pier Luigi Baldi**, Università Cattolica Milano; **Francesco Barale**, Università di Pavia; **Gianfranco Bedin**, Fondazione Don Gnocchi Milano; **Serafino Buono**, Oasi Maria Santissima Troina-Enna; **Ernesto Caffo**, Università di Modena; **Pietro Calabrò**, Tribunale dei Diritti dei Disabili Anffas; **Milena Cannao**, IRCCS "E. Medea" Lecco; **Angela Carlino Bandinelli**, Ri.Ha.S. Roma; **Domenico Casciano**, ASL TA1, Taranto; **Fabio Celi**, ASL 1, Massa e Carrara, Università di Parma; **Angelo Cerracchio**, ANFFAS Salerno; **Don Virginio Colmegna**, Caritas Ambrosiana; **Cesare Cornoldi**, Università di Padova; **Gianfranco De Lorenzo**, ANPE Catanzaro; **Santo Di Nuovo**, Università di Catania; **Mario Di Pietro**, Servizio NPI-ASL 17, Monselice-Padova; **Walter Fornasa**, Università di Bergamo; **Carlo Giacobini**, Centro di Documentazione UILDM; **Giovanni Guazzo**, Università G. Marconi, Roma; **Furio Lambruschi**, Università di Siena; **Andrea Materzanini**, SPDC Iseo; **Paolo Meazzini**, Università di Udine; **Roberto Medeghini**, Università di Bergamo; **Enrico Micheli**, Laboratorio Psicoeducativo Agordo-Belluno; **Lucio Moderato**, Istituto Sacra Famiglia; **Mario Mozzanica**, Università Cattolica Milano; **Franco Nardocci**, Fondazione Fabietti Milano; **Salvatore Nocera**, Fondazione Zancan Padova; **Laura Nota**, Università di Padova; **Annalisa Pelosi**, Università di Parma; **Francesca Pergolizzi**, Università di Milano; **Silvia Perini**, Università di Parma; **Maurizio Pilone**, AIRiM (Associazione Italiana Ritardo Mentale); **Olimpia Pino**, Università di Parma; **Carlo Pruneti**, Università di Parma; **Francesco Rovetto**, Università di Parma; **Giuseppe Rulli**, Associazione Nazionale Pedagogisti; **Marina Sala**, Istituto Sacra Famiglia; **Tarcisio Sartori**, Centro Studi Futura Anffas Brescia; **Salvatore Soresi**, Università di Padova; **Luigi Tesio**, Fondazione Salvatore Maugeri Pavia; **Alessandra Tiberti**, Spedali Civili Brescia; **Patrizio Tressoldi**, Università di Padova; **Fabio Veglia**, Università di Torino; **Renzo Vianello**, Università di Padova; **Claudio Vio**, Università di Padova; **Paola Visconti**, Unità Operativa NPI, Ospedale Maggiore AUSL Città di Bologna; **Donata Vivanti**, Autismo Europa; **Marilena Zacchini**, Centro per lo studio e la cura dell'Autismo (CTR) A.O. S. Paolo Milano; **Michele Zappella**, Azienda Ospedaliera Siena.

***I nostri partner scientifici*: AIRiM - Associazione Italiana per il Ritardo mentale**

ISSN 1721-3959

Proprietà letteraria riservata
Copyright © 2008 by Società Editrice Vannini a r.l.

Sede legale: Via Mandolossa, 117/A - Uffici: Via Leonardo da Vinci, 6 - 25064 Gussago (Brescia) - Tel. 030 313374 - Fax 030 314078 - e-mail: gea@vanninieditrice.it - web: www.vanninieditrice.it - www.ajmr.it

Abbonamenti
Abbonamento annuale (3 numeri) € 90,00 - Prezzo unitario € 35,00 - Arretrati € 40,00 - Associazioni Onlus, affiliati Anffas sconto 15% (€ 68,00). I prezzi indicati sono comprensivi di Iva.

L'impegno di abbonamento è continuativo, salvo regolare disdetta da notificarsi per iscritto entro 30 gg. dalla scadenza. La repulsa dei numeri non equivale a disdetta.
Per le citazioni e per le riproduzioni grafiche, appartenenti alla proprietà di terzi, inserite in quest'opera, l'Editore – che ha provveduto al deposito della stessa presso l'Ufficio della Proprietà letteraria ai sensi della Legge sul Diritto d'Autore – è a disposizione degli aventi diritto non potuti reperire, nonché per eventuali non volute omissioni e/o errori di attribuzione nei riferimenti.
I diritti di traduzione, di riproduzione e di adattamento, totale o parziale, con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche), in lingua italiana, sono riservati per tutti i paesi.
Autorizzazione del Tribunale di Brescia nº 43/2002 del 25.10.2002.

Finito di stampare nel mese di febbraio 2008
presso l'azienda grafica della Società Editrice Vannini - Gussago (Brescia)

Introduzione e rassegna generale

Nel campo della disabilità intellettiva/ritardo mentale si segnala una considerevole e intensa discussione circa il costrutto di disabilità, il modo in cui la disabilità intellettiva si adatta all'interno del costrutto generale di disabilità e l'utilizzo del termine *disabilità intellettiva* (Glidden, 2006; Greenspan, 2006; MacMillan, Siperstein e Leffert, 2006; Schalock e Luckasson, 2004; Switzky e Greenspan, 2006b). Questa discussione emerge nel contesto delle fondamenta filosofiche ed epistemologiche dei concetti di disabilità intellettiva e ritardo mentale (Switzky e Greenspan, 2006a).

Sempre più, il termine *disabilità intellettiva* viene utilizzato al posto di *ritardo mentale*. Questa transizione terminologica è visibile nelle denominazioni delle organizzazioni (es., l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities–AAIDD, l'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, il President's Committee for People With Intellectual Disabilities), nei titoli di giornali e nelle ricerche pubblicate (Parmenter, 2004; Schroeder, Gertz e Velazquez, 2002). Sono emerse diverse domande in seguito all'utilizzo sempre maggiore del termine *disabilità intellettiva*:

- Perché il termine *disabilità intellettiva* viene attualmente preferito rispetto al termine *ritardo mentale*?
- In che modo l'utilizzo del termine *disabilità intellettiva* potrebbe avere un effetto sull'attuale definizione di *ritardo mentale*?
- In che modo l'utilizzo del termine *disabilità intellettiva* potrebbe avere un impatto sui soggetti diagnosticati come affetti da ritardo mentale o sui soggetti che presentano i requisiti per una diagnosi di ritardo mentale?

L'obiettivo di questo articolo è chiarire il passaggio verso il termine *disabilità intellettiva*. Al centro di questa transizione si trova il concetto che questo termine copre la stessa popolazione di soggetti che in passato è stata diagnosticata come affetta da ritardo mentale in numero, tipologia, livello, tipo e durata di disabilità e riconosce la stessa necessità che i soggetti con questa disabilità hanno di servizi e supporti individualizzati. Inoltre, ogni soggetto che presenta o presentava i requisiti per una diagnosi di ritardo mentale, presenta i requisiti per una diagnosi di disabilità intellettiva.

Inoltre, in questo articolo verrà esaminato il motivo per cui il settore si sta spostando verso il termine *disabilità intellettiva*. Una maggiore comprensione si basa su una chiara distinzione tra il *costrutto* utilizzato per descrivere un fenomeno, il *termine* utilizzato per definire il fenomeno e la *definizione* utilizzata per spiegare in maniera precisa il termine e stabilire il significato e i confini del termine. In questa pubblicazione verrà presentato il primo articolo appartenente a una serie pianificata da parte della AAIDD Committee on Terminology and Classification nella quale si desidera condividere pensieri e quesiti in veste di contributi destinati al campo di ricerca, prima della prevista pubblicazione nell'anno 2009/2010 dell'undicesima edizione del manuale di definizione, classificazione e sistemi di sostegno (*The Manual*).

Nel corso dell'articolo si cercherà di sottolineare che la comprensione del termine *disabilità intellettiva* viene accresciuta attraverso il dialogo e la chiarezza. A questo scopo, verranno utilizzati i seguenti termini:

– *Costrutto*: un riassunto o un'idea generale costruita organizzando le parti o gli elementi, basata su fenomeni osservati nel contesto di una teoria. Il costrutto di disabilità intellettiva è contenuto all'interno del più ampio costrutto di disabilità, nel quale adatta e integra la struttura per l'assessment e l'intervento della disabilità intellettiva all'interno del più ampio costrutto di disabilità.
– *Nome*: il termine che è utilizzato per riferirsi a un costrutto (in questo caso, ritardo mentale o disabilità intellettiva). Il nome/termine dovrebbe riferirsi a una singola entità, permettere differenziazioni da altre entità e migliorare la comunicazione. Inoltre, il nome dovrebbe adeguatamente rappresentare la conoscenza attuale ed essere sufficientemente robusto nella sua operazionalizzazione da permettere il suo uso per scopi multipli (es., definire, diagnosticare, classificare).

I costrutti: disabilità e disabilità intellettiva

Costrutto di disabilità

L'attuale costrutto di disabilità si focalizza sull'espressione delle limitazioni del funzionamento individuale all'interno di un contesto sociale e rappresenta un sostanziale svantaggio per il soggetto. La disabilità ha genesi in una condizione di salute che dà origine a deficit nelle funzioni e nelle strutture corporee, limitazioni alle attività e restrizioni alla partecipazione all'interno del contesto personale e ambientale.

Costrutto di disabilità intellettiva

Il costrutto di disabilità intellettiva rientra nel costrutto generale di disabilità. Il costrutto di disabilità intellettiva si è sviluppato per dare importanza a una prospettiva ecologica focalizzata sull'interazione persona-ambiente e riconosce che l'applicazione sistematica di supporti individualizzati può migliorare il funzionamento umano.

Spiegazione dei costrutti

L'attuale costrutto di disabilità è emerso nel corso degli ultimi vent'anni, principalmente a causa di una sempre maggiore comprensione del processo di disabilità e del suo miglioramento. I principali fattori di questa evoluzione comprendono:

– la ricerca sulla costruzione sociale della malattia e l'impatto diffuso che le attitudini, i ruoli e le politiche sociali hanno sui modi in cui i soggetti fanno esperienza di malattia (Aronowitz, 1998);
– la confusione nella distinzione storica tra cause biologiche e sociali di disabilità (Institute of Medicine, 1991);
– il riconoscimento della multidimensionalità del funzionamento umano (Luckasson et al., 1992, 2002; World Health Organization {WHO}, 2001).

In seguito a questi fattori, il concetto di disabilità si è evoluto a partire da un tratto o caratteristica centrata sulla persona (a cui spesso si faceva riferimento come a un "deficit") a un fenomeno umano con genesi in fattori organici e/o sociali. Questi fattori organici e sociali danno origine a limitazioni funzionali che si riflettono in una disabilità o in una restrizione sia nel funzionamento personale che nell'attuazione dei ruoli e dei compiti attesi per

quel soggetto all'interno di un determinato ambiente sociale (De Ploy e Gilson, 2004; Hahn e Hegamin, 2001; Nagi, 1991; Oliver, 1996; Rioux, 1997).

Questo concetto socio-ecologico di disabilità si riflette bene nelle attuali pubblicazioni dell'American Association on Mental Retardation (AAMR), l'attuale AAIDD, e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Nel *Manuale* del 2002 (Luckasson et al., 2002), la *disabilità* è stata definita come espressione dei limiti nel funzionamento individuale all'interno di un contesto sociale e rappresenta un sostanziale svantaggio per la persona. In modo simile, nell'*International Classification of Functioning* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization, 2001), si descrive la *disabilità* come caratterizzata da genesi in una condizione di salute (disturbo o malattia) che dà luogo a deficit nelle funzioni e nelle strutture corporee, limiti nelle attività e restrizioni nella partecipazione all'interno del contesto personale e ambientale. L'importanza di questa modificazione evolutiva nel costrutto di disabilità, è che la disabilità intellettiva non è più interamente considerata un tratto assoluto e invariato della persona (DeKraai, 2002; Devlieger, Rusch e Pfeiffer, 2003; Greenspan, 1999). Piuttosto, questo costrutto socio-ecologico di disabilità e di disabilità intellettiva:

- esemplifica l'interazione tra la persona e il suo ambiente;
- si focalizza sul ruolo che i supporti individualizzati possono giocare nel migliorare il funzionamento individuale;
- permette di perseguire e comprendere il concetto di "identità disabile", i cui principi includono il valore di sé, il benessere soggettivo, l'orgoglio, la causa comune, le scelte politiche e il coinvolgimento nell'azione politica (Powers, Dinerstein e Holmes, 2005; Putnam, 2005; Schalock, 2004; Vehmas, 2004).

Il nome/termine: *disabilità intellettiva*

Il termine *disabilità intellettiva* è sempre più utilizzato in sostituzione di *ritardo mentale*. La terminologia a cui attualmente ci si riferisce come a disabilità intellettiva, si è modificata nel corso della storia. Negli ultimi 200 anni, il vocabolario ha incluso termini come *idiozia, deficienza, deficienza mentale, disabilità mentale, handicap mentale e subnormalità mentale* (Goodey, 2005; Mercer, 1992; Schroeder et al., 2002; Stainton, 2001; Trent, 1994; Wright e Digby, 1996).

Luckasson e Reeve (2001) hanno analizzato cinque importanti fattori da tenere in considerazione durante la selezione di un termine. Il termine:

- dovrebbe essere specifico, riferirsi a una singola entità, permettere la differenziazione da altre entità e migliorare la comunicazione;
- dovrebbe essere utilizzato in modo uniforme da differenti gruppi di soggetti interessati (es., soggetti direttamente interessati, famiglie, scuole, cliniche, avvocati, medici, organizzazioni di professionisti, ricercatori e politici);
- dovrebbe rappresentare adeguatamente la conoscenza corrente ed essere in grado di annettere nuove conoscenze in caso si presentino nuovi progressi scientifici;
- dovrebbe essere sufficientemente robusto nella sua operazionalizzazione da permetterne l'utilizzo per molteplici scopi, inclusa la definizione, la diagnosi, la classificazione e la pianificazione dei sostegni;

– dovrebbe riflettere una componente essenziale della definizione di un gruppo di persone, rappresentata dal fatto di comunicare valori significativi, specialmente nei confronti del gruppo.

Questo aspetto del processo di definizione (cioè, la comunicazione di valori significativi) ha provocato ampie discussioni poiché molte persone dichiarano che il termine *ritardo mentale* non comunica dignità o rispetto e che, di fatto, causa frequentemente una svalutazione di queste persone (Finlay e Lyons, 2005; Hayden e Nelis, 2002; Rapley, 2004; Snell e Voorhees, 2006).

Vi è un consenso sempre maggiore rispetto al fatto che, non solamente il termine *disabilità intellettiva* soddisfi questi cinque criteri, ma che sia altresì preferibile per diverse ragioni. Le principali sono che il termine *disabilità intellettiva* riflette il costrutto modificato di disabilità descritto dall'AAIDD e dalla WHO, si adatta meglio alle attuali pratiche professionali che si focalizzano sui comportamenti funzionali e sui fattori contestuali, fornisce una base coerente per l'erogazione di sostegni individualizzati grazie ai suoi fondamenti in una struttura socio-ecologica, è meno offensiva nei confronti di persone affette da disabilità ed è maggiormente in linea con la terminologia internazionale.

La definizione

Definire significa spiegare precisamente il termine e stabilirne il significato e i confini. La definizione ufficiale di *disabilità intellettiva/ritardo mentale* è quella della AAIDD (precedentemente AAMR). La definizione nel *Manuale* AAMR 2002 (Luckasson et al., 2002, p. 1) rimane di fatto invariata al momento presente e per l'immediato futuro. Questa definizione viene riportata in questa sede con una sottile correzione che sostituisce il termine *ritardo mentale* con il termine *disabilità intellettiva*:

> La disabilità intellettiva è una disabilità caratterizzata da limitazioni significative sia nel funzionamento intellettivo che nel comportamento adattivo che si manifestano nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche. Tale disabilità insorge prima dei 18 anni.

I presupposti sono una parte esplicita della definizione poiché chiarificano il contesto dal quale la definizione origina e indicano il modo in cui la definizione deve essere applicata. Quindi, la definizione di *disabilità intellettiva* non può rimanere isolata. I seguenti cinque presupposti sono essenziali per l'applicazione della definizione di *disabilità intellettiva*.

1. Le limitazioni nel funzionamento presente devono essere considerate all'interno del contesto degli ambienti comunitari tipico per età e cultura del soggetto.
2. Una valutazione efficace deve considerare sia le diversità culturali e linguistiche, sia le differenze nella comunicazione e nei fattori sensoriali, motori e comportamentali.
3. In una stessa persona le limitazioni spesso coesistono con i punti di forza.
4. Un obiettivo fondamentale nella descrizione delle limitazioni è quello di sviluppare un profilo dei sostegni necessari.

5. Con un adeguato sistema individualizzato di sostegni, forniti per un certo periodo di tempo, il funzionamento della persona con ritardo mentale tende a migliorare.

Significative conseguenze possono risultare dal modo in cui un termine viene definito. Come discusso da Gross e Hahn (2004), Luckasson e Reeve (2001) e Stowe, Turnbull e Sublet (2006), una definizione può rendere un soggetto con o senza i requisiti per l'erogazione dei servizi; soggetto o non soggetto a qualcosa (es., obbligo di degenza); esonerato o non esonerato da qualcosa (es., dalla pena di morte); incluso o non incluso (es., nei programmi di protezione contro la discriminazione e nei programmi per le pari opportunità); e/o con o senza diritto (es., prestazioni di previdenza sociale).

Approcci del passato

Storicamente, sono stati adottati quattro grandi approcci (cioè, sociale, clinico, intellettivo e del doppio criterio), per scopi di definizione e classificazione. Frammenti di questi quattro approcci sono ancora evidenti nelle attuali discussioni riguardanti chi viene (o dovrebbe venire) diagnosticato come soggetto affetto da disabilità intellettiva (si veda, ad es., Switzky e Greenspan, 2006a).

Approccio sociale. Storicamente, i soggetti venivano definiti o identificati come affetti da ritardo mentale poiché non riuscivano ad adattarsi al loro ambiente da un punto di vista sociale. Poiché l'enfasi sull'intelligenza e sul ruolo del "popolo intelligente" nella società sarebbe arrivata più tardi, il più vecchio e storico approccio di definizione si focalizzava sul comportamento sociale e sul "naturale prototipo comportamentale" (Doll, 1941; Goodey, 2006; Greenspan, 2006).

Approccio clinico. Con l'emergere del modello medico, l'interesse rispetto alla definizione si è spostato verso il complesso sintomatico e la sindrome clinica del soggetto. Questo approccio non negava il criterio sociale ma gradualmente si spostava verso un modello medico che implicava una valorizzazione del ruolo relativo dell'organicità, dell'ereditarietà e della patologia, conducendo verso la necessità di una separazione (Devlieger, Rusch e Pfeiffer, 2003).

Approccio intellettivo. Con l'emergere dell'intelligenza come costrutto applicabile e l'affermazione del movimento per il test mentale, l'approccio ha gradualmente dato importanza al funzionamento intellettivo misurato da test di intelligenza e riflettuto in un punteggio di QI. Questo slancio ha condotto all'emergere di norme statistiche basate sul QI come modo per definire il gruppo e classificare i soggetti entro lo stesso (Devlieger, 2003).

Approccio del doppio criterio. Il primo tentativo formale di utilizzare sistematicamente sia il funzionamento intellettivo che il comportamento adattivo per definire la categoria, si osserva nel *Manuale* (Heber, 1959) dell'American Association on Mental Deficiency (AAMD), nel quale il *ritardo mentale* è stato definito in riferimento a un funzionamento intellettivo generale al di sotto della media che ha origine durante il periodo evolutivo ed è associato a deficit nello sviluppo, nell'apprendimento e negli adattamenti sociali. Nel *Manuale* AAMD (Heber, 1961) del 1961, lo sviluppo, l'apprendimento e gli adattamenti sociali sono stati unificati in un singolo e ampiamente indefinito nuovo termine, il *comportamento adattivo*, utilizzato in tutti i successivi manuali AAMR. L'approccio del doppio criterio ha inoltre incluso l'età di esordio come elemento associato.

Uniformità nella definizione

Sebbene il termine o il nome sia cambiato nel tempo, 1'analisi delle definizioni utilizzate negli ultimi cinquanta anni mostra che i tre elementi essenziali della disabilità intellettiva/ritardo mentale – limitazioni del funzionamento intellettivo, limitazioni comportamentali nell'adattamento alle richieste ambientali ed esordio precoce – non sono sostanzialmente cambiati. Un riassunto di questa analisi viene presentato nell'Appendice A (definizione) e nell'Appendice B (criterio dell'età di esordio).

L'uniformità emerge anche nei concetti e nelle definizioni correlate non mostrati nelle Appendici A e B. Ad esempio, Scheerenberger (1983) riporta che i principali elementi (deficit intellettivi, problemi nell'affrontare le richieste della vita quotidiana ed esordio durante il periodo evolutivo), comuni all'attuale definizione, venivano utilizzati dai professionisti negli Stati Uniti già nel 1900. In modo simile, il National Research Council (2002, pp. 1–5) riporta che la prima definizione formale del fenomeno da parte della AAMR/AAIDD è stata formulata nel 1910. Questa definizione caratterizzava tali soggetti come ritardati mentali, che presentavano uno sviluppo arrestato in età precoce o evidenziato da un'incapacità di gestire le richieste della vita quotidiana o di stare al passo con i coetanei. In maniera analoga, l'Individuals With Disabilities Education Act–IDEA del 2004 definisce il *ritardo mentale* come funzionamento intellettivo generale significativamente al di sotto della media, simultaneamente associato a deficit nel comportamento adattivo, con esordio durante il periodo evolutivo, e influenzante in maniera negativa la performance educativa del bambino.

Confini del costrutto

L'Appendice C riassume il modo in cui la costituzione di confini è stata operazionalizzata nei manuali AAMR/AAIDD a partire dal 1959. Due punti essenziali sono evidenti in queste operazionalizzazioni. In primo luogo, il criterio di cut-off, basato sulle *DS* della media della popolazione, riguarda principalmente l'elemento QI. Come nel *Manuale* AAMR 2002, è stato stabilito un corrispondente criterio cut-off per l'elemento comportamento adattivo. In secondo luogo, le *DS* sono attualmente utilizzate e sono state principalmente impiegate per stabilire il confine della disabilità intellettiva.

Le tre appendici riportano chiaramente il modo in cui sia la definizione che la sua operazionalizzazione sono rimaste coerenti nel tempo. Le modificazioni minori che si sono presentate, riflettono tre fenomeni:

1. vantaggi nella comprensione del funzionamento intellettivo e del comportamento adattivo;
2. vantaggi nella teoria della misurazione e nelle strategie di misurazione che permettono l'utilizzo di procedure statistiche per controllare l'errore di misura (errore standard di misura), gli effetti della pratica e le modifiche normative nel tempo;
3. il ruolo essenziale del giudizio clinico nella somministrazione, nell'assegnazione del punteggio e nell'interpretazione degli strumenti psicometrici (Schalock e Luckasson, 2005; Schalock et al., 2007).

Questa coerenza storica sostiene l'andamento nel settore e la conclusione delle principali organizzazioni, secondo la quale al di là del termine utilizzato per definire questa disabilità, è stata descritta la stessa popolazione. Questa conclusione è la stessa di quella tratta dalla President's Committee for People With Intellectual Disabilities (2004), che dichiara,

> La PCPID [President's Committee for People With Intellectual Disabilities] considera i termini di ritardo mentale e disabilità intellettiva come sinonimi, coprendo la stessa popolazione in numero, tipo, livello, tipologia e durata di disabilità e riconoscendo la necessità di servizi e supporti specifici per questi soggetti. La definizione di "ritardo mentale" dell'American Association on Mental Retardation funge da definizione per "disabilità intellettiva" (p. 3)

Questa conclusione è critica poiché il termine *ritardo mentale* gioca un ruolo essenziale nella politica pubblica. Ad esempio, negli Stati Uniti, la diagnosi di ritardo mentale viene comunemente utilizzata per determinare i requisiti per rientrare nei programmi statali e federali per la disabilità, come l'Individuals With Disabilities Education Act–IDEA (2004), la Social Security Disability Insurance, e la Medicaid Home and Community Based Waiver. Inoltre, il termine *ritardo mentale* è anche utilizzato in decisioni riguardanti la cittadinanza e lo status legale, la giustizia civile e criminale, la cura e l'educazione precoce, la formazione e l'impiego, il sostegno economico, la salute, la residenza e la zonizzazione (Schroeder et al., 2002).

Conclusioni

Il termine *disabilità intellettiva* rappresenta attualmente l'espressione privilegiata per la disabilità a cui storicamente ci si riferiva come a *ritardo mentale* e la definizione e i presupposti ufficiali diffusi dall'AAIDD (precedentemente AAMR) rimangono gli stessi. Il termine *disabilità intellettiva* copre la stessa popolazione di soggetti precedentemente diagnosticati con ritardo mentale in numero, tipo, livello, tipologia e durata della disabilità e la necessità per questi soggetti di servizi e sostegni individualizzati. Inoltre, ogni soggetto che presenta o presentava le caratteristiche per una diagnosi di ritardo mentale, presenta le caratteristiche per una diagnosi di disabilità intellettiva.

Il fatto che il costrutto di disabilità intellettiva rientri all'interno del costrutto generale di disabilità, favorisce la comprensione del motivo per cui il termine *disabilità intellettiva* è emerso come termine privilegiato per sostituire il termine *ritardo mentale*. Il termine *disabilità intellettiva*:

- riflette il costrutto modificato di disabilità proposto dall'AAIDD e dal WHO;
- si adatta meglio alle attuali pratiche professionali che si focalizzano sui comportamenti funzionali e sui fattori contestuali;
- fornisce una base coerente per l'assegnazione dei supporti individualizzati grazie alle sue fondamenta in una struttura socio-ecologica;
- è meno offensivo nei confronti di soggetti con disabilità;
- è maggiormente in linea con la terminologia internazionale.

Si ritiene opportuno segnalare il fatto che proseguiranno discussioni in merito, nel tentativo di raffinare ulteriormente il costrutto di disabilità intellettiva, migliorare l'affidabilità della diagnosi e meglio comprendere questi aspetti del funzionamento umano: la natura dell'intelligenza, del comportamento adattivo e della disabilità. Inoltre, il settore di ricerca continuerà a esaminare le relazioni tra i soggetti con disabilità intellettiva e altri gruppi definiti

(come quelli con disturbi dell'apprendimento, disabilità dello sviluppo e lesioni cerebrali di tipo traumatico); l'erogazione di sostegni individualizzati per migliorare il funzionamento individuale; l'impatto dei movimenti dell'utenza e delle riforme nel campo; gli effetti della terminologia sulle vite delle persone e l'impatto di una maggiore comprensione degli aspetti biomedici, genetici e comportamentali della condizione (Luckasson, 2003; Schalock e Luckasson, 2004; Switzky e Greenspan, 2006a). In questo momento temporale e per il prossimo futuro, la definizione e i presupposti di disabilità intellettiva/ritardo mentale rimangono quelli divulgati dall'AAMR nel 2002; il termine, tuttavia, è cambiato in *disabilità intellettiva*.

Bibliografia

American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (2nd ed.). Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed.). Washington, DC: Author. (Trad. it., *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali - DSM-III*. Milano: Masson, 1984.)

American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed., Rev.). Washington, DC: Author. (Trad. it., *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali - DSM-III-R*. Milano: Masson, 1992.)

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author. (Trad. it., *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali - DSM-IV*. Milano: Masson, 1996.)

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., Text rev.). Washington, DC: Author. (Trad. it., *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali - Text Revision. DSM-IV-TR*. Milano: Masson, 2002.)

Aronowitz, R.A. (1998). *Making sense of illness. Science, society, and disease*. Cambridge: Cambridge University Press.

DeKraai, M. (2002). In the beginning: The first hundred years (1850 to 1950). In R.L. Schalock (Ed.), *Out of the darkness and into the light: Nebraska's experience with mental retardation* (pp. 103–122). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

DePloy, E., & Gilson, S.F. (2004). *Rethinking disability: Principles for professional and social change*. Belmont, CA: Thompson Brooks/Cole.

Devlieger, J.P. (2003). From 'idiot' to 'person with mental retardation': Defining differences in an effort to dissolve it. In J.P. Devlieger, F. Rusch, & D. Pfeiffer (Eds.), *Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts, and communities* (pp. 169–188). Antwerp, Belgium: Garant.

Devlieger, J.P., Rusch, F., & Pfeiffer, D. (Eds.). (2003). *Rethinking disability: The emergence of new definition, concepts, and communities*. Antwerp, Belgium: Garant.

Doll, E.A. (1941). The essentials of an inclusive concept of mental deficiency. *American Journal of Mental Deficiency, 46,* 214–219.

Finlay, W.M.L., & Lyons, E. (2005). Rejecting the label: A social constructionist analysis. *Mental Retardation, 43,* 120–134.

Glidden, L.M. (2006). An update on label and definitional asynchrony: The missing mental and retardation in mental retardation. In H.N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability* (Rev. and updated edition, pp. 39–49). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Goodey, C.F. (2005). Blockheads, roundheads, pointed heads: Intellectual disability and the brain before modern medicine. *Journal of the History of the Behavioral Sciences, 41,* 165–183.

Goodey, C.F. (2006). Behavioural phenotypes in disability research: Historical perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 50* (6), 397–403.

Greenspan, S. (1999). What is meant by mental retardation? *International Review of Psychiatry, 11,* 6–18.

Greenspan, S. (2006). Mental retardation in the real world: Why the AAMR definition is not there yet. In H.N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is MR: Ideas for an evolving disability* (pp. 165–183). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Gross, B.H., & Hahn, H. (2004). Developing issues in the classification of mental and physical disabilities. *Journal of Disability Policy Studies, 15,* 130–134.

Grossman, H.J. (Ed.). (1973). *A manual on terminology and classification in mental retardation* (Rev. ed.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Grossman, H.J. (Ed.). (1983). *Classification in mental retardation* (Rev. ed.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Hahn, H., & Hegamin, A.P. (2001). Assessing scientific meaning of disability. *Journal of Disability Policy Studies, 12,* 114–121.

Hayden, M.F., & Nelis, T. (2002). Self-advocacy. In R.L. Schalock, P.C. Baker, & M.D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental retardation at the end of the 20th century* (pp. 221– 234). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Heber, R. (1959). *A manual on terminology and classification in mental retardation: A monograph supplement to the American Journal on Mental Deficiency, 64* (Monograph Suppl.).

Heber, R. (1961). *A manual on terminology and classification on mental retardation* (Rev. ed.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Individuals With Disabilities Education Act (IDEA), 20 U.S.C. & 1400 et seq. (2004).

Institute of Medicine. (1991). *Disability in America: Towards a national agenda for prevention*. Washington, DC: National Academy Press.

Luckasson, R. (2003). Terminology and power. In S.S. Herr, L.O. Gostin, & H.H. Hoh (Eds.), *The human rights of persons with intellectual disabilities: Different but equal* (pp. 49–58). Oxford, UK: University Press.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S., & Tassé, M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Trad. it., *Ritardo mentale. Definizione, classificazione e sistemi di sostegno.* 10ª Edizione. Gussago (BS): Vannini Editrice, 2005.)

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reese, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. & Stark, J.A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R., & Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation, 39,* 47–52.

MacMillan, D.L., Siperstein, G.N., & Leffert, J.S. (2006). Children with mild mental retardation: A challenge for classification practices–revised. In H.N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability in the 21st century* (pp. 197–220). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Mercer, J.R. (1992). The impact of changing paradigms of disability on MR in the year 2000. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp. 15–38). New York: Springer-Verlag.

Nagi, S.Z. (1991). Disability concepts revisited: Implications for prevention. In A.M. Pope & A.R. Tarlov (Eds.), *Disability in America: Towards a national agenda for prevention* (pp. 309–327). Washington, DC: National Academy Press.

National Research Council. (2002). *Disability determination for mental retardation. Committee on Disability Determination for Mental Retardation*. In D.J. Reschly, T.G. Myers, & C.R. Hartel (Eds.), *Division of Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington, DC: National Academy Press.

Oliver, M. (1996). *Understanding disability from theory to practice.* Basingstoke Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.

Parmenter, T.R. (2004). Contributions of IASSID to the scientific study of intellectual disability: The past, the present, and the future. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1,* 71–78.

Powers, L., Dinerstein, R., & Holmes, S. (2005). Self-advocacy, self-determination, social freedom, and opportunity. In K.C. Lakin & A. Turnbull (Eds.), *National goals and research for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 257–287). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

President's Committee for People With Intellectual Disabilities. (2004). *A charge we have to keep: A road map to personal and economic freedom for persons with intellectual disabilities in the 21st century.* Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services.

Putnam, M. (2005). Conceptualizing disability: Developing a framework for political disability identity. *Journal of Disability Policy Studies, 16,* 188–198.

Rapley, M. (2004). *The social construction of intellectual disability.* Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Rioux, M.H. (1997). Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research, 41,* 102–111.

Schalock, R.L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies, 14,* 204–215.

Schalock, R.L., Buntinx, W., Borthwick-Duffy, A., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M., & Wehmeyer, M. (2007). *User's guide: Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R.L., & Luckasson, R. (2004). *Clinical judgment.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L., & Luckasson, R. (2005). AAMR's definition, classification, and systems of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability, 1,* 136–146.

Scheerenberger, R. (1983). *A history of mental retardation: A quarter century of progress.* Baltimore: Brookes.

Schroeder, S.R., Gertz, G., & Velazquez, F. (2002). *Final project report: Usage of the term 'mental retardation': Language, image and public education.* Lawrence: University of Kansas, Center on Developmental Disabilities.

Snell, M.E., & Voorhees, M.D. (2006). On being labeled with mental retardation. In H.N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability* (pp. 61–80). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Stainton, T. (2001). Reason and value: The thoughts of Plato and Aristotle and the construction of intellectual disability. *Mental Retardation, 39,* 452–460.

Stowe, M.J., Turnbull, H.R., III, & Sublet, C. (2006). The Supreme Court, "our town," and disability policy: Boardroom and bedrooms, courts, and classrooms. *Mental Retardation, 44,* 83–99.

Switzky, H.N., & Greenspan, S. (2006a). *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Switzky, H.N., & Greenspan, S. (2006b). Summary and conclusion: Can so many diverse ideas be integrated? Multiparadigmatic models of understanding MR in the 21st century. In H.N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability* (pp. 337–354). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Tredgold, A.F. (1908). *Mental deficiency.* London: Baillere, Tindell & Fox.

Tredgold, A.F. (1937). *A textbook of mental deficiency.* Baltimore: Woods.

Trent, J.W., Jr. (1994). *Inventing the feeble mind: A history of mental retardation in the United States.* Berkeley: University of California Press.

Vehmas, S. (2004). Ethical analysis of the concept of disability. *Mental Retardation, 42,* 209–222.

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability, and health—ICF.* Geneva: Author. (Trad. it., *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute. ICF*. Trento: Erickson, 2002.)

Wright, D., & Digby, A. (Eds.). (1996). *From idiocy to mental deficiency.* London: Routledge.

Appendice A

Definizioni storiche di *ritardo mentale* formulate dall'American Association on Mental Retardation (AAMR) e dall'American Psychiatric Association (APA)

American Association on Mental Retardation:

1959 (Heber): Il ritardo mentale si riferisce a un funzionamento intellettivo generale al di sotto della media che ha origine durante il periodo evolutivo ed è associato a deficit in una o più delle seguenti aree: (1) sviluppo, (2) apprendimento, (3) adattamento sociale. (p. 3)

1961 (Heber): Il ritardo mentale si riferisce a un funzionamento intellettivo generale al di sotto della media che ha origine durante il periodo evolutivo ed è associato a deficit nel comportamento adattivo. (p. 3)

1973 (Grossman): Il ritardo mentale si riferisce a un funzionamento intellettivo generale significativamente al di sotto della media che coesiste con deficit nel comportamento adattivo e si manifesta durante il periodo evolutivo. (p. 1)

1983 (Grossman): La stessa definizione del 1973. (p. 1)

1992 (Luckasson et al.): Il ritardo mentale si riferisce a limitazioni sostanziali nel funzionamento corrente. È caratterizzato da un funzionamento intellettivo significativamente al di sotto della media, *che coesiste con* limitazioni correlate a due o più delle seguenti aree di abilità adattive rilevanti: comunicazione, cura di sé, vita domestica, abilità sociali, capacità di utilizzo delle risorse della comunità, gestione di sé, salute e sicurezza, abilità e conoscenze funzionali, tempo libero e lavoro. Il ritardo mentale si manifesta prima dei 18 anni di età. (p. 1)

2002 (Luckasson et al.): Il ritardo mentale è una disabilità caratterizzata da limitazioni significative sia nel funzionamento intellettivo che nel comportamento adattivo che si manifestano nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche. Tale disabilità insorge prima dei 18 anni di età (p. 1)

American Psychiatric Association (Diagnostic and Statistical Manuals)

1968 (*DSM–II*): Il ritardo mentale si riferisce a un funzionamento intellettivo generale al di sotto della norma che ha origine durante il periodo di sviluppo ed è associato a deficit o nell'apprendimento e nell'adattamento sociale o nello sviluppo, o in entrambi. (Questi disturbi sono classificati sotto "sindrome cerebrale cronica con deficienza mentale" e "deficienza mentale" nel *DSM–I*.) (p. 14)

1980 (*DSM–III*): Le caratteristiche essenziali sono: (1) funzionamento intellettivo generale significativamente al di sotto della media, (2) che causa, o è associato con, deficit o menomazioni nel comportamento adattivo, (3) e che presenta un esordio precedente ai 18 anni di età. (p. 36)

1987 (*DSM–III–R*): Le caratteristiche essenziali di questo disturbo sono: (1) funzionamento intellettivo generale significativamente al di sotto della media, accompagnato da (2) deficit significativi o menomazioni nel funzionamento adattivo con (3) esordio precedente ai 18 anni di età. (p. 28)

1994 (*DSM–IV*): La caratteristica principale del ritardo mentale è un funzionamento intellettivo generale significativamente al di sotto della media (Criterio A) che è accompagnato

da limitazioni significative nel funzionamento adattivo in almeno due delle seguenti aree di abilità: comunicazione, cura di sé, vita domestica, abilità sociali/interpersonali, utilizzo delle risorse della comunità, gestione di sé, abilità scolastiche funzionali, lavoro, tempo libero, salute e sicurezza (Criterio B). L'esordio deve presentarsi prima dei 18 anni di età (criterio C). Il ritardo mentale ha numerose e differenti eziologie e può essere considerato come un percorso finale comune di diversi processi patologici che colpiscono il funzionamento del sistema nervoso centrale. (p. 39)

2000 (*DSM–TR*): La stessa definizione del 1994. (p. 41)

Appendice B

Criterio età di esordio

Tredgold (1908): Uno stato di insufficienza mentale a partire dalla nascita, o a partire da una età precoce, a causa di un incompleto sviluppo cerebrale. (p. 2)

Tredgold (1937): Uno stato di incompleto sviluppo mentale. (p. 4)

Doll (1941): Uno stato di incompetenza sociale, conseguito alla maturità o che probabilmente verrà conseguito alla maturità, che causa un arresto dello sviluppo di origine congenita. (p. 215)

Heber (1959; 1961): . . . che origina durante il periodo di sviluppo (cioè, a partire dalla nascita fino a circa i 16 anni). (p. 3)

Grossman (1973): . . . manifestato durante il periodo di sviluppo (limite superiore di età a 18 anni). (p. 11)

Grossman (1983): . . . manifestato durante il periodo di sviluppo (periodo di tempo tra il concepimento e il diciottesimo compleanno). (p. 1)

Luckasson et al. (1992): ritardo mentale che si manifesta prima dei 18 anni di età. (p.1)

Luckasson et al. (2002): questa disabilità ha origine prima dei 18 anni di età (p. 1)

Appendice C

Criteri cut-off associati con la determinazione dei confini della condizione

Criteri cut-off di funzionamento intellettivo

1959 (Heber): Meno di 1 deviazione standard (*DS*) al di sotto della media della popolazione del gruppo di età a cui fanno riferimento le misure di funzionamento intellettivo generale. (p. 3)

1961 (Heber): Superiore a 1 *DS* al di sotto della media della popolazione. (p. 3)

1973 (Grossman): 2 o più *DS* al di sotto della media della popolazione. (p. 11)

1983 (Grossman): QI di 70 o al di sotto nelle misure standardizzate di intelligenza; il limite superiore è inteso come linea guida e potrebbe essere esteso a 75 o superiore. (p. 11)

1992 (Luckasson et al.): Punteggio standard QI che oscilla tra 70 e 75 o inferiore sulla base di un assessment che include uno o più test di intelligenza generale somministrati individualmente. (p. 5)

2002 (Luckasson et al.): Circa 2 *DS* al di sotto della media, considerando l'errore standard di misura per gli specifici strumenti di assessment usati e i punti di forza e i limiti degli stessi. (p. 58)

Criteri di cut-off del comportamento adattivo

2002 (Luckasson et al.): Una performance che sia almeno 2 *DS* al di sotto della media in riferimento a o (a) uno dei seguenti tre tipi di comportamento adattivo: concettuale, sociale o pratico o (b) un punteggio generale in una misura standardizzata riguardante abilità concettuali sociali e pratiche. (p. 76)