

Umbria, Delib.G.R. 19-9-2011 n. 1011, Linee guida vincolanti per l'accesso e la presa in carico di bambini con ritardo mentale.

La Giunta regionale

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta dell'assessore Franco Tomassoni;

Preso atto:

- a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal dirigente competente;
- c) della dichiarazione del dirigente medesimo che l'atto non comporta oneri a carico del bilancio regionale;
- d) del parere favorevole del direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

Vista la legge regionale 1° febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

Visto il regolamento interno di questa Giunta;

A voti unanimi espressi nei modi di legge,

Delibera

- 1) di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta dell'assessore, corredati dei pareri e del visto prescritti dal regolamento interno della Giunta, che si allegano alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;
- 2) di approvare le linee guida vincolanti per l'accesso e la presa in carico di bambini con ritardo mentale, condivise dal Comitato di coordinamento della rete materno infantile e dell'età evolutiva, illustrate nel documento istruttorio del presente atto, di cui all'Allegato A, che ne costituisce parte integrante e sostanziale;
- 3) di dare mandato alle Aziende Sanitarie Locali di avviare l'applicazione delle suddette linee guida così come previsto nel documento istruttorio;
- 4) di prevedere a distanza di un anno dall'adozione del presente provvedimento, una verifica dell'attuazione delle "Linee guida vincolanti per l'accesso e la presa in carico di bambini con ritardo mentale";
- 5) di pubblicare il presente atto nel Bollettino Ufficiale della Regione.

Documento istruttorio

Linee guida vincolanti per l'accesso e la presa in carico di bambini con ritardo mentale

La Regione Umbria con Delib.G.R. 26 luglio 2010, n. 1113 ha istituito la: "Rete regionale materno-infantile e per l'età evolutiva."

La Rete materno infantile e dell'età evolutiva ha ritenuto opportuno attivare percorsi di approfondimento su specifici problemi di salute di soggetti in età evolutiva: uno dei temi individuati riguarda il ritardo mentale.

Il ritardo mentale è una condizione di interrotto o incompleto sviluppo psichico, caratterizzata soprattutto da compromissione delle abilità che si manifestano durante il periodo evolutivo e che contribuiscono al livello globale di intelligenza, cioè quelle cognitive, linguistiche, motorie e sociali.

La caratteristica fondamentale del ritardo mentale, così come definito dal DSM IV (1994), è un funzionamento intellettivo generale significativamente al di sotto della media che è accompagnato da significative limitazioni nel funzionamento adattivo in almeno due delle seguenti aree delle capacità di prestazione: comunicazione, cura della persona, vita in famiglia, capacità sociali/interpersonali, uso delle risorse della comunità, autodeterminazione, capacità di funzionamento scolastico, lavoro, tempo libero, salute, e sicurezza. L'esordio deve avvenire prima dei 18 anni.

Il ritardo mentale ha molte diverse eziologie e può essere visto come la via finale comune di vari processi patologici che agiscono sul funzionamento del sistema nervoso centrale.

Il percorso diagnostico terapeutico avviene attraverso l'accesso ai Servizi di competenza su richiesta del PLS o MMG. Al bambino viene applicato un protocollo di valutazione volto ad individuare e definire un profilo funzionale del bambino relativamente all'età mentale, al QI, alle abilità adattive, alle autonomie, alle caratteristiche del contesto, sia attraverso valutazioni cliniche, che attraverso strumenti di valutazione cognitiva, neuropsicologica e del comportamento adattivo.

La prognosi risulterà tanto più favorevole quanto la presa in carico riabilitativa comprenderà il coinvolgimento attivo della famiglia attraverso il processo di comunicazione della diagnosi e della prognosi, la determinazione degli obiettivi e la scelta degli strumenti, l'assegnazione dei compiti e l'adattamento del contesto di vita fisico, psicologico e sociale.

La Regione Umbria ha istituito un gruppo di lavoro ad hoc che ha prodotto le linee guida vincolanti, di cui all'Allegato A del presente atto, per l'accesso e la presa in carico di bambini con ritardo mentale. Tutto ciò per garantire adeguati standard di qualità nell'erogazione di sostegni a tali bambini alla luce dei principali modelli condivisi nella letteratura scientifica.

In considerazione di quanto sopra esposto, si propone l'approvazione delle suddette linee guida.

Allegato

Protocollo per l'accesso e la presa in carico di bambini con ritardo mentale - Introduzione

La Rete Materno infantile e dell'età evolutiva, coordinata dal Prof. Giuseppe Castellucci, ha ritenuto opportuno attivare percorsi di approfondimento su specifici problemi di salute di soggetti in età evolutiva.

Il secondo tema individuato è il Ritardo Mentale e a tale scopo la Direzione Regionale Salute, Coesione Sociale e Società della Conoscenza ha attivato un gruppo di lavoro con lo scopo di elaborare un documento sui percorsi assistenziali relativi al Ritardo Mentale, composto dai Responsabili dei Servizi per l'età evolutiva quali referenti delle Aziende Sanitarie della Regione

supportati dal Servizio II della Direzione Regionale e da membri rappresentativi del comitato di coordinamento della Rete materno infantile e dell'età evolutiva.

Tale gruppo è così composto:

Regione Umbria - Direzione Regionale Salute, Coesione Sociale e Società della Conoscenza
Marcello Catanelli (Dirigente Servizio II - Programmazione socio-sanitaria dell'assistenza di base e ospedaliera)
Mara Zenzeri (Responsabile Sezione V - Riabilitazione, disabilità e cooperazione sanitaria)
Giuseppina Moliterni (Funzionario Sezione V - Riabilitazione, disabilità e cooperazione sanitaria)
Membri rappresentativi del Comitato di coordinamento della Rete Materno Infantile e dell' Età Evolutiva
Corrado Rossetti (Direttore U.O. di Pediatria Aziendale - ASL n. 1)
Annunziata Di Marco (Responsabile Centro di Salute e Servizio Consultoriale Aziendale - ASL n. 3)
Azienda USL 1
Paola Tomassoli (Responsabile Servizio Integrato per l'Età Evolutiva - Alto Chiascio)
Lucia Morani (Logopedista Servizio Integrato per l'Età Evolutiva - Alto Chiascio)
Azienda USL 2
Graziana Bambini (Responsabile Servizio Riabilitazione Età Evolutiva e Psicologia Clinica - Marsciano)
Maria Emilia Ceppi (Responsabile Servizio Riabilitazione Età Evolutiva - Bastia Umbra)
Miranda Crisopulli (Responsabile Servizio Neuropsichiatria Infantile e Riabilitazione Età Evolutiva - Perugia)
Lorella Proietti (Logopedista Servizio Riabilitazione Età Evolutiva - Bastia Umbra)
Riccardo Cecati (Responsabile Servizio di Riabilitazione Età Evolutiva-Trasimeno)
Azienda USL 3
Maria Luisa Bosi (Responsabile Unità Operativa Disturbi dello Sviluppo)
Azienda USL 4
Giovanni Mazzotta (Direttore U.O. Complessa "Neuropsichiatria Infantile e dell'età Evolutiva"-ASL 04 e Direttore Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile - Università degli Studi di Perugia)

Introduzione

La presa in carico del ritardo mentale deve collocarsi all'interno di principi generali della riabilitazione, sintetizzati efficacemente nell'art. 1 del "Manifesto della riabilitazione del bambino", a cura del gruppo italiano delle Paralisi Cerebrali Infantili." La riabilitazione è un processo complesso teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile.

Con azioni dirette ed indirette si interessa dell'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale (carattere olistico), coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale ed ambientale (carattere ecologico)".

La prognosi risulterà tanto più favorevole, quanto più si creerà l'integrazione tra i vari soggetti coinvolti, e quanto più, ciascuno per le proprie competenze, parteciperà alla condivisione e al raggiungimento degli obiettivi, che prevedono in primo piano le autonomie personali e sociali.

1. Definizione e classificazione

Per l'I.C.D.-10 il R.M. è una condizione di interrotto o incompleto sviluppo psichico ed è caratterizzato da:

- > Ridotta prestazione cognitiva
- > Diminuita competenza sociale.

Può presentarsi con o senza altre patologie psichiche o somatiche.

Si divide in:

Il DSM IV (1994) definisce il ritardo mentale (R.M.) come un funzionamento intellettivo generale significativamente al di sotto della media (Criterio A) che è accompagnato da significative limitazioni nel funzionamento adattativo in almeno due delle seguenti aree delle capacità di prestazione: comunicazione, cura della persona, vita in famiglia, capacità sociali/interpersonali, uso delle risorse della comunità, autodeterminazione, capacità di funzionamento scolastico, lavoro, tempo libero, salute e Sicurezza (Criterio B). L'esordio deve avvenire prima dei 18 anni (Criterio C). Il ritardo mentale ha molte diverse eziologie e può essere visto come la via finale comune di vari processi patologici che agiscono sul funzionamento del sistema nervoso centrale.

2. Percorso diagnostico-terapeutico

2.1 Accesso

L'accesso avviene su richiesta del PLS o MMG.

2.2 Valutazione

Fascia d'età 0-18 mesi

- a) valutazione Neuropsichiatria Infantile e osservazione libera
- b) valutazione delle funzioni motorie adattive
- c) valutazione dei prerequisiti alle competenze comunicativo-linguistico
- d) consulenze genetiche e se necessario altre consulenze specialistiche in relazione alle problematiche evidenziate
- e) valutazione sociale
- f) restituzione alle famiglie e al PLS dei risultati della valutazione e presentazione del progetto riabilitativo.

Fascia d'età 18-36 mesi

- a) valutazione Neuropsichiatria Infantile e osservazione libera
- b) valutazione delle funzioni motorie adattive
- c) consulenze genetiche e se necessario altre consulenze specialistiche in relazione alle problematiche evidenziate
- d) valutazione sociale
- e) bilancio comunicativo linguistico
- f) restituzione alle famiglie e al PLS dei risultati della valutazione e presentazione del progetto riabilitativo.

Fascia d'età 3-6 anni

- a) valutazione Neuropsichiatria Infantile e osservazione libera
- b) valutazione delle funzioni motorie adattive

c) consulenze genetiche e se necessario altre consulenze specialistiche in relazione alle problematiche evidenziate

d) valutazione sociale

e) bilancio comunicativo linguistico

f) valutazione dei prerequisiti all'apprendimento

g) restituzione alle famiglie e al PLS dei risultati della valutazione e presentazione del progetto riabilitativo.

Fascia età scolare

a) valutazione Neuropsichiatrica Infantile e osservazione libera

b) valutazione delle funzioni motorie adattive

c) consulenze genetiche e se necessario altre consulenze specialistiche in relazione alle problematiche evidenziate

d) valutazione sociale

e) bilancio comunicativo linguistico

f) valutazione degli apprendimenti

g) restituzione alle famiglie, al PLS o al MMG, dei risultati della valutazione e presentazione del progetto riabilitativo.

2.3 Protocollo di valutazione

Nella valutazione del RM, l'obiettivo è individuare e definire un profilo funzionale del bambino relativamente all'età mentale, al QI, alle abilità adattive, alle autonomie, alle caratteristiche del contesto, sia attraverso valutazioni cliniche, che attraverso gli strumenti di valutazione cognitiva, neuropsicologica e del comportamento adattivo.

I test attualmente in uso sono i seguenti:

> Griffiths Mental Development Scales (età 0-2a): permette di ottenere il quoziente generale di sviluppo ricavato dalle diverse aree in cui è divisa la scala (area locomotoria, personale sociale, apprendimento e linguaggio, coordinazione oculo-manuale e performance);

> Griffiths Mental Development Scales (età 3-8a): cui si aggiunge l'area "ragionamento pratico";

> Scale Ordinali di Uzgis ed Hunt (età 0-2a): valutazione qualitativa dello stadio di sviluppo che permette di osservare e interpretare i comportamenti del bambino in funzione di un piano di lavoro;

> WPPSI -III (età 2a 6m - 6a 6m): prevede prove verbali e di performance;

> LEITER-R (età 2a-16a): scala non verbale;

> WISC III (età 6a-16a);

- > BVN (età 5a -11a): Batteria di valutazione neuropsicologica per l'età evolutiva;
- > Il Primo Vocabolario del Bambino (età 0-4a): Guida all'uso del Questionario MacArthur per la Valutazione della Comunicazione e del Linguaggio nei primi mesi di vita (Caselli e Casadio);
- > Test del Primo Linguaggio TPL - Axia (età 12-36 mesi);
- > PEABODY (età 4-6a): Test di vocabolario recettivo;
- > Prove di Valutazione della Comprensione Linguistica RUSTIONI-LANCASTER (età 4-6a);
- > TROG (età 4-6a): Prova di comprensione grammaticale;
- > Test di Valutazione del Linguaggio (TVL) (età 4-6a);
- > Prove per la Valutazione Fonologica del Linguaggio Infantile (Bortolini) (età 4-6a);
- > Scale Vayer-Osereski;
- > BVDDEE di Sartori e collab.: prove per le abilità di letto scrittura;
- > Nuove MT di Cornoldi: per la comprensione del testo scritto;
- > The Vineland Adaptive Behavior Scales (età 0-18 anni).
- > Eventuali analisi integrative.

2.4 Presa in carico

La presa in carico prevede sia un intervento specifico sul bambino sia un lavoro di sostegno e counseling alla famiglia.

Il progetto riabilitativo si specifica sul caso tenendo conto delle complicanze che si possono associare al RM.

Nel caso di ritardo mentale secondario ad altra patologia o condizione socio-ambientale di trascuratezza grave, si fa riferimento alle linee guida della patologia prevalente o della problematica causa di noxa, fermi restando i criteri della globalità e della multidisciplinarietà della presa in carico in Età Evolutiva.

Nei casi di ritardo mentale primario (o Ideopatico) si delineano di seguito le azioni da mettere in campo:

1. Per i bambini da 0 a 18 mesi di età si programmano, se necessario, follow-up neuropsichiatrici e di monitoraggio delle funzioni motorie e adattive e/o cicli di fisioterapia e/o colloqui di sostegno ai genitori, a seconda degli obiettivi previsti dal progetto terapeutico.
2. Per i bambini dai 18 ai 36 mesi si programmano, se necessario, oltre a quanto prevedibile per la fascia di età 0/18 mesi, cicli di riabilitazione logopedica finalizzati al raggiungimento degli obiettivi previsti dal progetto riabilitativo, e/o integrazione e collaborazione con le insegnanti dei nidi.
3. Dopo i 36 mesi, nel periodo prescolare, si programmano, se necessario cicli di riabilitazione fisioterapica e/o logopedica di durata non superiore ai 6 mesi, seguiti da un intervallo di almeno 3 mesi. Il ciclo di terapia, personalizzato al profilo di sviluppo del bambino, dovrà tener

conto degli obiettivi definiti nel progetto e degli spazi riabilitativi riferibili ai "periodi critici" delle tappe di sviluppo. L'intervallo sarà finalizzato alla verifica delle capacità di generalizzazione delle competenze acquisite nella vita quotidiana. Si programmano periodici incontri di sostegno alla famiglia, individuali o di gruppo e l'attuazione della programmazione integrata con la Scuola dell'Infanzia come previsto dalla L. n. 104/1992.

4. Da 6 ai 18 anni e per ritardo mentale grave e profondo, la presa in carico proseguirà con tutti gli interventi indiretti previsti dal progetto terapeutico volto all'integrazione sociale, scolastica e/o lavorativa secondo le capacità raggiunte dal soggetto.

2.5 Funzionamento intellettivo limite (o borderline)

Nelle situazioni con diagnosi borderline (Q.I. 70-84), che non prevedono il riconoscimento dell'handicap ai sensi della L. 104/92, la presa in carico del servizio è finalizzata principalmente a supportare gli apprendimenti scolastici e l'inserimento-integrazione nei contesti sociali propri dell'età.

Bibliografia

Segnalazioni bibliografiche di testi ritenuti particolarmente significativi nel campo del ritardo mentale:

- AAVV (2003). *Giornale di Neuropsichiatria dell'età evolutiva. Ritardo mentale*. Vol. 23 AG 03 n. 2.
- Baroff, G. S. (1992). *Ritardo Mentale: natura, cause e trattamento*. Bergamo: Edizioni Scolastiche Juvenilia.
- Camaioni, L. (1980). *La prima infanzia*. Bologna: Il Mulino.
- Camaioni, L. (2001). *Psicologia dello sviluppo del linguaggio*. Il Mulino: Bologna.
- Caracciolo, E., Rovetto, F. (a cura di), (1994). *Ritardo mentale. Strategie e tecniche d'intervento*. Milano: Franco Angeli.
- Caselli, M. C, Marchetti C, e Vicari, S. (2001). *Conoscenze lessicali e primo sviluppo morfosintattico*. In A. Contardi A. e S. Vicari (a cura di), *Le persone Down. Aspetti neuropsicologici, educativi e sociali* (pp. 28-48). Milano: Franco Angeli.
- Cornoldi, C. (1995). *Metacognizione e apprendimento*. Bologna: Il Mulino.
- Croce, L. (a cura di), (1999). *La disabilità mentale: servizi e strategie*. Pisa: Edizioni del Cerro.
- De Benedetti, L (a cura di), (1994). *Insufficienza mentale - Strategie cognitive e interventi* Vol. I le competenze linguistiche, Vol. II l'organizzazione delle risposte. Pisa: Edizioni del Cerro.
- Di Nuovo, S., Buono, S., (a cura di). (2002). *Strumenti psicodiagnostici per il ritardo mentale*. Milano: Franco Angeli.
- Dykens, E.M., Hodapp, R.M., Finucane, B.M., (2003). *Ritardo mentale: sindromi a base genetica. Nuove prospettive nella comprensione del comportamento e nell'intervento*. Bergamo: edizioni Junior.
- Fedeli, D., Meazzini, P., (2004). *Lettura e ritardo mentale. Curricoli, programmi e strategie di intervento*. Milano: Franco Angeli.
- Ferri, R. (2001). *Evoluzione del concetto di intervento precoce*. In A. Contardi A. e S. Vicari (a cura di), *Le persone Down. Aspetti neuropsicologici, educativi e sociali* (pp. 161-172). Milano: Franco Angeli.
- Ianes, D. (a cura di), (1990). *Ritardo mentale e apprendimenti complessi*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Mainardi, P. (2001). // *lavoro e la conquista dell'identità*. In A. Contardi A. e S. Vicari (a cura di), *Le persone Down. Aspetti neuropsicologici, educativi e sociali* (pp. 283-288). Milano: Franco Angeli.
- Meazzini, P., (1997). *Handicap passi verso l'autonomia. Presupposti teorici e tecniche d'intervento*. Firenze: Giunti.
- Molinari, E. (2002). *Clinica psicologica in sindromi rare-Aspetti genetici riabilitativi*. Torino: Bollati Boringhieri.
- O' Brien, G.; Yule, W. (2000). *Caratteristiche comportamentali delle malattie genetiche*. Milano: McGraw-Hill Libri Italia, (Trad. it. a cura di Franceschini, P.; Soresi, S.).
- Perini, S.; Bijou, S. W. (1993). *Lo sviluppo del bambino ritardato*. Milano: Franco Angeli.
- Pizzamiglio M.R. *La riabilitazione neuropsicologica in età evolutiva*. Franco Angeli Editore.
- Vianello, R., Mariotti, M., Serra, M.,(a cura di). (2004). *Ritardo mentale e autismo. Studi, ricerche e proposte operative*. Bergamo: Edizioni Junior.
- Vianello, R., Mariotti, M. e Serra, M., (a cura di). (2008). *Esperienze e ricerche sull'integrazione scolastica e sociale. Volume primo. Rassegne e ricerche*. Bergamo: Edizioni Junior.
- Vianello, R., Mariotti, M. e Serra, M., (a cura di). (2008). *Esperienze e ricerche sull'integrazione scolastica e sociale. Volume secondo. Esperienze di abilitazione ed integrazione*. Bergamo: Edizioni Junior.
- Vicari, S., Caselli, C, (a cura di), (2002). / *disturbi dello sviluppo. Neuropsicologia clinica e ipotesi riabilitative*. Bologna: Il Mulino.
- Vicari, S. (2004). *Sindromi genetiche ed abilità cognitive: aspetti differenziali. Presentazione: disturbi neurocognitivi e sindromi genetiche*. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 3, 419-435.
- Woods, G. E. (1977). // *bambino handicappato*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
- Zigler, E.; Bennet-Gates, D. (2002). *Sviluppo della personalità in individui con ritardo mentale*. Bergamo: edizioni Junior, (ed. it. a cura di R. Vianello).