

Ricerca delle componenti del rischio di handicap

**Giovanna Boccuzzo, Laura Visonà Dalla Pozza,
Laura Salmaso, Paola Facchin¹**

*Università degli Studi di Padova, Dipartimento di Pediatria
Azienda Ospedaliera di Padova*

Riassunto. Lo scopo del presente studio è quello di cercare di cogliere i profili di handicap ai quali è associata una gravità maggiore, gravità intesa in senso globale e non ristretta a singole tipologie di handicap. A tale fine, si è definito un indice riassuntivo di gravità dell'handicap che consentisse di confrontare i soggetti e definire graduatorie di gravità complessiva. La "performance" di tale indice è stata valutata mediante validazione incrociata e analisi esplorative (mappe di Kohonen e analisi delle corrispondenze multiple). Infine, si sono ricercati le determinanti del rischio di handicap fra le menomazioni, le disabilità e il contesto socio-economico mediante una serie di regressioni lineari *stepwise* organizzate in tappe sequenziali che rispettano la sequenza Menomazione→Disabilità→Handicap. I risultati mostrano una associazione positiva tra il numero di menomazioni/disabilità e la gravità dell'handicap, ma anche diversi livelli di gravità a seconda del tipo di menomazioni e/o disabilità. Si riscontra, infatti, che le menomazioni psichiche impattano fortemente sulla gravità dell'handicap, comportando una situazione di massima gravità se associate a quelle fisiche. Queste ultime, invece, considerate singolarmente, impattano solo nel momento in cui si trasformano in disabilità. Infine, anche il contesto socio-economico influenza il manifestarsi dell'handicap: un più alto livello socio-economico è un fattore proteggente.

Parole chiave: menomazione, disabilità, handicap, indice globale di gravità dell'handicap, mappe di Kohonen, analisi delle corrispondenze multiple, analisi di regressione lineare *stepwise*.

1. Introduzione

Lo sviluppo psicofisico di ogni bambino è fortemente condizionato da diversi fattori che interagiscono tra di loro e sul bambino stesso in un equilibrio estremamente complesso e delicato, determinando quella che sarà la sua dimensione di futuro adul-

¹ Il lavoro è frutto della riflessione comune delle autrici. La nota è stata redatta da: G. Boccuzzo per i Parr. 2 e 4, L. Visonà Dalla Pozza per i Parr. 3 e 5, L. Salmaso per il Par. 1 e P. Facchin per il Par. 6.

to. Su questo delicato meccanismo talora vengono ad agire elementi negativi che turbano l'equilibrio normale, quali la presenza di disabilità o di patologie croniche fortemente invalidanti.

Poiché la soglia limite al di sopra della quale lo svantaggio si rende evidente dipende in qualche misura da ciò che ad ogni individuo è richiesto, l'evoluzione della società influenza e guida le disabilità, che si trasformano in handicap.

1.1 Definizione e classificazione dell'handicap

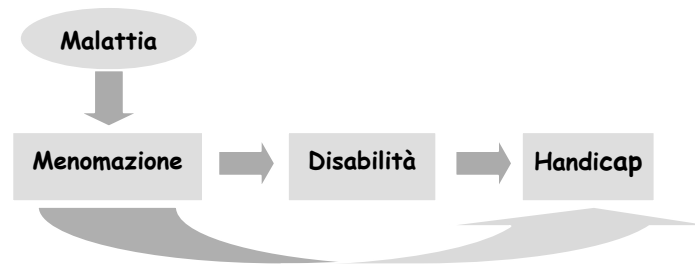
Il processo che dalla patologia porta all'handicap si può riassumere in quattro stadi:

1. qualcosa di anormale si verifica nell'individuo: è il manifestarsi della malattia, della alterazione patologica nella struttura o nel funzionamento dell'organismo (**malattia**);
2. qualcuno si rende conto di questa evenienza: è l'*esteriorizzazione* della malattia, cioè il riconoscimento che qualcosa non va, che l'individuo non è sano (**menomazione**);
3. l'efficienza e il comportamento del soggetto possono essere alterati in conseguenza di questa consapevolezza: è l'*oggettivazione* dell'esperienza di malattia, cioè quanto la malattia incide sulle capacità dell'individuo di svolgere le comuni azioni della vita (**disabilità**);
4. tanto la consapevolezza della disabilità quanto l'alterazione nel comportamento o nell'efficienza cui essa da origine possono porre il soggetto in una situazione di svantaggio rispetto agli altri: è la *socializzazione* della malattia, cioè la risposta della società nei confronti dell'individuo ammalato; è il grado di svantaggio che una persona ammalata vive nel suo ambiente (**handicap**).

Tale concezione del processo morboso sottende alla stesura della *Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Svantaggi Esistenziali* (ICIDH), pubblicata nel 1980 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) al fine di fornire uno strumento univoco per la classificazione di tali eventi su scala mondiale (OMS, 1980), e recentemente evolutasi con l'ICF (OMS, 2002).

A seguito di un evento morboso, sia esso una malattia (congenita o meno) o un incidente, una persona può subire una menomazione, ovvero la perdita o anomalia strutturale o funzionale, fisica o psichica. La menomazione può poi portare alla disabilità, ovvero alla limitazione della persona nello svolgimento di una o più attività considerate "normali" per un essere umano della stessa età. Infine, la disabilità può portare all'handicap, ovvero allo svantaggio sociale che si manifesta a seguito dell'interazione con l'ambiente. L'ICIDH è dunque una classificazione sia delle menomazioni, che delle disabilità e degli handicap. La sequenza descritta è sintetizzata in Figura 1.

La sequenza, comunque, non è sempre così semplice: l'handicap può infatti essere conseguenza di una menomazione, senza la mediazione di uno stato di disabilità. Una deformità può ad esempio dare origine ad ostacoli nei normali tentativi di

Figura 1. *Dalla malattia all'handicap: la logica dell'ICIDH*

instaurare dei rapporti sociali; essa determina l'handicap ma non la disabilità. Inoltre, la sequenza può essere interrotta. Una persona può essere menomata senza essere disabile e disabile senza essere handicappata.

L'ICIDH prevede 9 gruppi ("assi") di menomazioni, che sono a loro volta suddivisi in sottocategorie fino a giungere a una classificazione a tre cifre. Sono poi presenti 9 assi per la disabilità, suddivisi anch'essi nello stesso modo delle menomazioni, e 7 per gli handicap, ognuno dei quali è poi suddiviso in una scala di 9 categorie (Allegato 1).

1.2 Il punto di partenza: risultati di studi precedenti

Studi precedenti (Facchin *et al.*, 2002) indagavano i legami all'interno del percorso classificatorio che dalla menomazione porta alla disabilità e infine all'handicap. La sequenza analizzata Menomazione → Disabilità → Handicap è risultata essere molto complessa, poiché esistono molteplici percorsi classificatori dovuti al fatto che un soggetto può presentare più menomazioni, più disabilità e più handicap contemporaneamente. Esiste, infatti, correlazione fra i diversi assi di handicap, tra le diverse disabilità e tra le diverse menomazioni, ma anche tra menomazioni e disabilità. La compresenza di più handicap è la risultante di situazioni differenti: essa può essere dovuta ad una maggior presenza di menomazioni, o a una maggior presenza di disabilità o infine alla presenza contemporanea sia di disabilità che di menomazioni. Inoltre, una menomazione può portare a più disabilità e una disabilità a più handicap.

Successivamente, gli studi sono proseguiti con la ricerca delle determinanti dell'handicap fra tutte le menomazioni e disabilità rilevate, nel tentativo sia di identificare i principali predittori dei diversi assi di handicap, sia di capire se vi siano alcune menomazioni o disabilità particolarmente rilevanti per qualsiasi tipologia di handicap. Si sono, quindi, identificati predittori specifici per ciascuna tipologia di handicap. L'handicap nell'indipendenza fisica trova come predittori fondamentali le menomazioni muscoloscheletriche e dismorfiche, queste ultime anche associate alle menomazioni generali, l'interazione fra menomazioni cognitive e psichiche e menomazioni psichiche e disabilità nella comunicazione. L'handicap nella mobilità vede

come principale predittore la disabilità locomotoria da sola e associata ad altre variabili, mentre l'handicap occupazionale vede fra i suoi principali predittori le menomazioni e disabilità relative all'area mentale.

Nella ricerca delle determinanti dei diversi assi di handicap fra tutte le menomazioni e disabilità rilevate, i modelli multivariati spiegano meglio gli handicap connotati da una maggiore componente fisica (ad esempio handicap nella mobilità) rispetto a quelli connotati da una componente sociale (ad esempio handicap nell'integrazione sociale). È evidente che l'handicap nell'integrazione sociale non può essere spiegato solo dalle menomazioni e disabilità presenti, ma è necessario tener conto anche dell'impatto di altri fattori, quali il contesto sociale, culturale ed economico in cui la persona è inserita.

Il limite principale di questo approccio sta nel fatto che esso spiega le determinanti di ogni singolo asse di handicap, ma la realtà è ben più complessa, poiché ogni soggetto non è quasi mai portatore di un solo handicap, ma di due o più. Di conseguenza, analizzare ogni singola tipologia di handicap è un punto di partenza, non di arrivo. Il percorso deve muoversi verso l'analisi dei soggetti e delle loro complessità, all'interno delle quali i vari handicap si associano nei modi e nelle misure più diversi.

2. Obiettivi del lavoro

L'analisi precedente delle correlazioni e dei nessi causali tra menomazioni, disabilità e handicap (Facchin *et al.*, 2002), nell'evidenziare la complessità del fenomeno, ha messo in luce l'esigenza di ricercare misure onnicomprensive di handicap, che siano in grado di fornire il livello complessivo di gravità dell'handicap dell'individuo. Si tratta di indagare sulla reale e globale situazione di handicap, includendo nell'analisi anche l'impatto dovuto al contesto sociale.

Il primo obiettivo del presente studio è stato quello di ricercare un indice riassuntivo di gravità dell'handicap, che permettesse di mettere a confronto i soggetti e di definire delle graduatorie di gravità complessiva.

In un secondo momento, si è passati ad un'analisi esplorativa e ad uno studio circa il comportamento di tale indice, e successivamente si è analizzato il rischio di handicap, inteso come gravità globale, ricercandone le determinanti in base sia alle relazioni con le menomazioni e le disabilità (in termini di quantità e di qualità) sia al contesto socio-economico in cui la persona è inserita.

Gli interrogativi a cui si è cercato di fornire una risposta sono:

1. cosa determina la maggiore o minore gravità di handicap?
2. dipende da specifiche menomazioni e/o disabilità?
3. dipende dal numero di menomazioni e/o disabilità?
4. quanto dipende dal contesto socio-economico?

3. Materiali

Il lavoro si avvale dei dati prodotti mediante uno studio effettuato su una coorte retrospettiva di nati nell'anno 1988 iscritti alla nascita in uno dei Comuni costituenti le Aziende ULSS 13, 14, 15, 16 e 17 del Veneto, corrispondenti all'intera provincia di Padova, ai Comuni di Chioggia, Cavarzere e Cona e all'Azienda ULSS 13 di Dolo-Mirano della provincia di Venezia (Facchin *et al.*, 1997).

Unità d'analisi sono tutti i soggetti compresi nella coorte dei nati nell'88 che abbiano presentato dalla nascita o successivamente ad essa e comunque entro il 31/12/96 una o più menomazioni disabilitanti. Le disabilità considerate devono essere tali da richiedere una presa in carico specifica, una certificazione per la frequenza scolastica e, più in generale, un danno della funzione di ordine medio-grave.

Si è così giunti alla determinazione del numero di casi noti alla nascita e presenti al 31 dicembre '96. Tutti i casi selezionati (145) sono stati classificati:

- a. in base alla patologia presentata, utilizzando la classificazione internazionale delle malattie;
- b. in base al profilo di menomazione, disabilità e agli assi di handicap, utilizzando la classificazione ICIDH, in particolare:
 - *9 tipi di menomazioni*: cognitive, psichiche, della comunicazione, uditive e vestibolari, oculari, viscerali, muscoloscheletriche, dismorfiche, generali e della sensibilità. Per ogni gruppo di menomazione, è stata valutata la presenza di sottogruppi di menomazione (es: nelle menomazioni psichiche si valuta: stato di coscienza e veglia, percezione e attenzione, funzioni emotive e volontà, comportamento; ognuna di queste sottovoci ha a sua volta delle specifiche);
 - *7 tipi di disabilità*: comportamentale, nella comunicazione, nella cura personale, locomotorie, nella disposizione del corpo, di destrezza, situazionali. Per ogni gruppo di disabilità, è stata valutata la presenza di sottogruppi di disabilità (es: nella disabilità della comunicazione si valuta: linguaggio verbale, ascolto, visione, scrittura);
 - *5 assi di handicap*: dell'orientamento, nell'indipendenza fisica, nella mobilità, occupazionale, nell'integrazione sociale. Per ogni asse di handicap è valutata la gravità in una scala da 1 (meno grave) a 9 (più grave).

Tali informazioni sono state compilate presso i servizi sanitari che avevano in cura i bambini. Informazioni relative al contesto familiare e socio-economico sono state, invece, raccolte mediante questionari alle famiglie. Il questionario familiare sonda la costituzione e il livello socio-economico della famiglia, la presenza di patologie croniche e/o disabilitanti fra i familiari e i parenti, i principali fattori di rischio prenatali, perinatali e postnatali. Ampio spazio viene riservato alla descrizione del percorso dia-

gnostico seguito, delle varie sue tappe, della diagnosi conosciuta e dei problemi più rilevanti, del percorso terapeutico, dei supporti informali e formali, dei giudizi.

L'insieme di dati è particolarmente prezioso poiché consente di disporre contemporaneamente di variabili socio-demografiche e del percorso Menomazione → Disabilità → Handicap.

4. Metodi

La prima parte del lavoro si concentra sulla ricerca di un indice riassuntivo di gravità dell'handicap. La classificazione ICIDH utilizzata nell'indagine identifica i diversi assi di handicap e per ognuno di essi riporta un punteggio di gravità. Non è previsto un indice generale di gravità riassuntivo di tutti gli assi. Si è pensato, quindi, di ricorrere ad un approccio che porti ad una riduzione delle dimensioni e di costruire un fattore riassuntivo delle gravità sui singoli assi di handicap. Il riferimento metodologico è dunque all'analisi delle componenti principali.

Il presupposto di partenza è che l'indice di gravità dell'handicap sia una somma pesata delle gravità relative ai singoli assi. Mediante l'analisi delle componenti principali, si vuole ottenere la combinazione lineare ottimale delle singole gravità, ovvero quella che estrae il massimo della variabilità dalla matrice di varianze-covarianze (Fabbris, 1997). Si determinano in tal modo i pesi che verranno successivamente utilizzati per il calcolo dell'indice. Per garantire la linearità delle variabili, si è lavorato sui logaritmi naturali delle gravità dei singoli assi di handicap.

Allo scopo di valutare la bontà della soluzione ottenuta, ossia la robustezza dei pesi ricavati, si è ritenuto opportuno adottare il seguente metodo di validazione dell'indice: si è suddivisa in due sottogruppi la casistica e si è applicata ad entrambi i gruppi la procedura di calcolo dell'indice di gravità; successivamente si è calcolata la gravità nel primo gruppo applicando i pesi dell'indice calcolati sul secondo gruppo e viceversa; infine, si sono valutate le differenze fra gli indici all'interno dei due gruppi (basse differenze implicano che i pesi ricavati considerando l'intera casistica sono robusti).

La seconda parte del lavoro è consistita in un'analisi esplorativa e in uno studio del comportamento dell'indice riassuntivo di gravità, mediante un approccio multivariato. Dapprima si sono utilizzate le mappe di Kohonen con lo scopo di raggruppare i bambini in base al numero di menomazioni e disabilità presentate e di rappresentarli in uno spazio di dimensione ridotta, sul quale proiettare poi il valore medio dell'indice di gravità dell'handicap. Successivamente si è ricorsi all'analisi delle corrispondenze multiple con l'obiettivo di poter evidenziare strutture latenti, o pattern, sottostanti ai dati analizzati, esaminando le menomazioni e le disabilità in relazione alla gravità dell'handicap.

Le mappe di Kohonen (anche dette mappe SOM – *Self-Organizing Map*) sono una delle più famose applicazioni della teoria delle reti neurali. Una mappa SOM non è altro che una griglia di celle, dette neuroni, entro le quali vengono inserite le unità statistiche prese in considerazione. Attraverso l'assegnazione di ciascuna unità statistica al neurone che meglio la rappresenta, la SOM opera così una vera e propria *cluster analysis* fondata su particolari asserzioni. La SOM, a differenza delle classiche tecniche statistiche di *cluster analysis*, si rivela efficiente in presenza di dati mancanti: non costringe ad effettuare delle stime sui *missing* evitando in tal modo distorsioni. I gruppi vengono poi individuati dal ricercatore attraverso la valutazione della vicinanza/lontananza tra loro dei neuroni componenti la mappa (Ingrassia e Davino, 2002). Come *software* per l'analisi dei dati si è utilizzato "SAS Enterprise Miner" e si sono considerate le variabili riguardanti il numero di menomazione per asse (9 variabili) e il numero di disabilità per asse (7 variabili). Sui gruppi individuati si è successivamente proiettato il valore medio dell'indice di gravità, per verificare se ad un più elevato numero di menomazioni e disabilità viene effettivamente associata una più alta gravità dell'handicap.

Sempre al fine di analizzare le caratteristiche dell'indice, lo studio è proseguito con l'analisi delle corrispondenze multiple: si sono prese in esame come variabili attive, opportunamente classificate, il numero totale di menomazioni, il numero totale di disabilità, il numero di assi di menomazioni presentate, la presenza di menomazione per i 9 assi e la presenza di disabilità per i 7 assi. Si è considerata come variabile descrittiva lo stato di gravità dell'handicap (classificato in 6 categorie). Mediante la proiezione di tale variabile sugli assi ortogonali è stato possibile darne una interpretazione in funzione delle variabili impiegate nell'analisi.

La terza parte del lavoro ha indagato e ricercato le componenti del rischio di handicap, inteso come gravità globale; si è voluto indagare, cioè, cosa determina una maggiore o minore gravità dell'handicap in riferimento sia alle menomazioni e alle disabilità (in termini di quantità e di qualità) sia al contesto socio-economico in cui la persona è inserita.

L'analisi è stata articolata in tre fasi mediante l'utilizzo di tre modelli di regressione lineare *stepwise*. La variabile studiata è la gravità globale dell'handicap del bambino. Le variabili introdotte come predittive sono:

primo modello:

- le variabili relative al contesto socio-economico del bambino e dei genitori²:
 - sesso del bambino;
 - età della madre e del padre;
 - lavoro e titolo di studio del padre;
 - lavoro e titolo di studio della madre;

² A causa della presenza di consistenti dati mancanti non è stato possibile considerare altre variabili relative al contesto socio-economico.

secondo modello:

- le variabili “entrate” nel primo modello;
- le variabili relative alle menomazioni:
 - numero totale di menomazioni;
 - la presenza di una singola menomazione (per i 9 assi);
 - la presenza di due menomazioni scelte opportunamente tra le possibili combinazioni (quelle che presentavano una maggiore associazione);

terzo modello:

- le variabili “entrate” nel secondo modello;
- le variabili relative alle disabilità:
 - numero totale di disabilità;
 - la presenza di una singola disabilità (per i 7 assi);
 - la presenza di due disabilità scelte opportunamente tra le possibili combinazioni (quelle che presentavano una maggiore associazione).

Ad ogni fase, vengono introdotte nel modello delle variabili relative ad un determinato contesto: le prime legate alla condizione socio-economica, le seconde alle menomazioni e le terze alla disabilità. Il procedere mediante fasi, conservando nel modello le variabili “entrate” nel modello precedente, serve per analizzare l’ordine di entrata delle variabili predittive e per valutare quali determinanti vengono soppiantate e quali, invece, rimangono nel modello dopo l’ingresso di altre logicamente successive.

5. Risultati

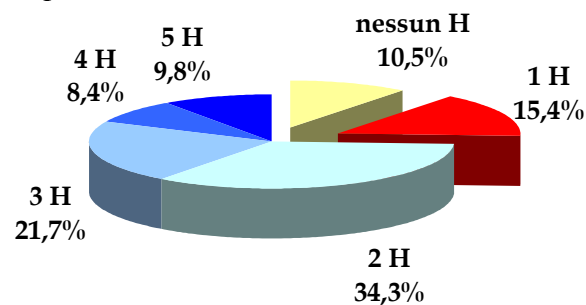
5.1 Il punto di partenza

Dallo studio precedente (Facchin *et al.*, 2002) risulta che gli assi di handicap sono tra loro correlati, alcuni di essi in maniera molto significativa (Tabella 1). Le correlazioni maggiori sono fra l’handicap nell’indipendenza fisica e l’handicap nella mobilità (0,54), l’handicap occupazionale e l’handicap nella mobilità (0,50) e l’handicap occupazionale e l’handicap nell’integrazione sociale (0,51).

Osservando, poi, la distribuzione dei bambini in base al numero di handicap, si osserva che ben il 74,1% dei bambini presenta contemporaneamente più di una tipologia di handicap (il 34,3% ne presenta due, il 21,7% tre, il 18,2% quattro o cinque), mentre il 15,4% ne presenta solo una. Il 10,5% è privo di handicap (Figura 2).

Tabella 1. Correlazioni fra gli assi di handicap

	Handicap orientamento	Handicap indep.fisica	Handicap mobilità	Handicap occupazionale	Handicap integr.soc.
Handicap orientamento	1				
Handicap Indip.fisica	0,41	1			
Handicap mobilità	0,44	0,54	1		
Handicap occupazionale	0,26	0,43	0,5	1	
Handicap integr.soc.	0,2	0,22	0,13	0,51	1

Figura 2. Distribuzione percentuale dei bambini in base alla presenza contemporanea di più tipi di handicap

5.2 L'indice di gravità dell'handicap

Partendo dal presupposto che l'indice di gravità dell'handicap sia una somma pesata delle singole gravità di handicap, mediante l'analisi delle componenti principali si sono ricavati i pesi ottimali da attribuire a tale somma.

Analizzando le prime due componenti principali ottenute, si ricava che:

- la **prima componente principale** (I CP) spiega il 43% della varianza ed è una somma pesata delle singole gravità:

$$\begin{aligned}
 \text{I CP} = & 0,44 \text{ gravità handicap orientamento} \\
 & + 0,48 \text{ gravità handicap indipendenza fisica} \\
 & + 0,49 \text{ gravità handicap nella mobilità} \\
 & + 0,47 \text{ gravità handicap occupazionale} \\
 & + 0,34 \text{ gravità handicap integrazione sociale}
 \end{aligned}$$

- la **seconda componente principale** (II CP) spiega il 23% della varianza e contrappone gli handicap “fisici” a quelli “mentali”:

$$\begin{aligned} \text{II CP} = & (-0,22) \text{ gravità handicap orientamento} \\ & + (-0,36) \text{ gravità handicap indipendenza fisica} \\ & + (-0,36) \text{ gravità handicap nella mobilità} \\ & + 0,45 \text{ gravità handicap occupazionale} \\ & + 0,70 \text{ gravità handicap integrazione sociale} \end{aligned}$$

Si è concluso che è la prima componente principale a fornire i pesi da attribuire per il calcolo dell'indice riassuntivo di gravità dell'handicap.

Per ottenere un indicatore compreso tra 0 e 1 si sottrae al valore dell'indice, calcolato mediante i pesi ricavati dalla prima componente principale, il minimo teorico e si divide il tutto per la differenza tra il massimo (4,81) e il minimo (-1,56) teorico:

$$0 \leq \frac{(\text{PRIMA C.P.}) - (\text{minimo teorico})}{(\text{massimo teorico}) - (\text{minimo teorico})} \leq 1$$

Per la validazione dell'indice si è suddivisa la casistica in due campioni casuali composti rispettivamente da 72 e da 73 bambini ciascuno e si è applicata la stessa procedura di calcolo dell'indice di gravità nei due gruppi (si ricavano i due indici: I_1 e I_2). Successivamente si è calcolato l'indice nel primo campione applicando i pesi ottenuti dall'analisi delle componenti principali nel secondo campione ($I_{1/2}$), e viceversa ($I_{2/1}$). In Tabella 2 si riportano le differenze fra i due indici calcolati all'interno dei due campioni ($I_1 - I_{1/2}$; $I_2 - I_{2/1}$): media, deviazione standard, mediana e differenza massima.

Come si può notare, le medie delle differenze sono molto basse e, quindi, si può concludere che la metodologia adottata per il calcolo dell'indice di gravità sia valida e per questo adottata nel proseguo del lavoro.

Figura 3. Distribuzione dell'indice di gravità calcolato sui 145 bambini

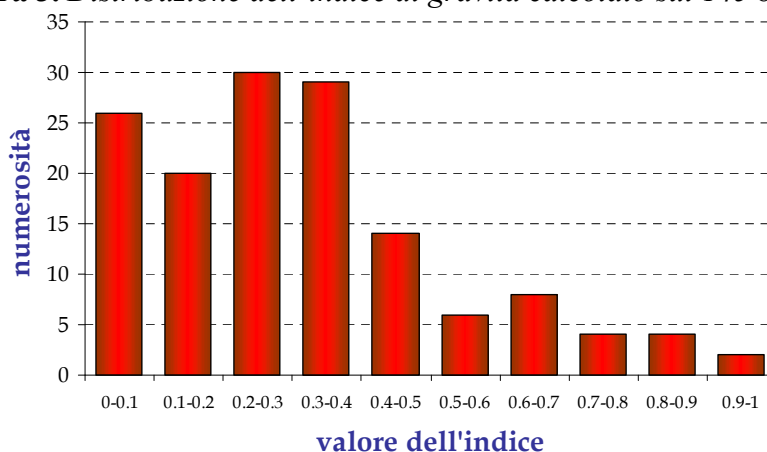


Tabella 2. Media, deviazione standard, mediana e differenza massima tra le differenze fra gli indici di gravità calcolati all'interno dei due campioni

DIFFERENZA	All'interno del CAMPIONE 1 (I ₁ - I _{1/2})	All'interno del CAMPIONE 2 (I ₂ - I _{2/1})
Media	0,017	0,009
Dev.St.	0,029	0,028
Mediana	0,023	0,005
Differenza max	0,062	0,068

5.3 Analisi esplorativa dell'indice di gravità dell'handicap

La prima analisi esplorativa dell'indice di gravità dell'handicap è avvenuta mediante l'utilizzo delle mappe di Kohonen. In Figura 4 viene riportata la mappa SOM generata studiando le unità in base al numero di menomazioni e di disabilità presentate per ciascun asse: il colore più scuro nella mappa corrisponde ad una maggiore intensità di aggregazione delle unità in relazione alla loro somiglianza. Sta al ricercatore, dall'esame della distribuzione dei colori sulla griglia, separare ed individuare i gruppi finali. Si sono identificati 5 gruppi composti rispettivamente da 30, 23, 11, 46, 35 bambini.

Figura 4. Mappa SOM con l'individuazione dei 5 gruppi e la proiezione della gravità dell'handicap

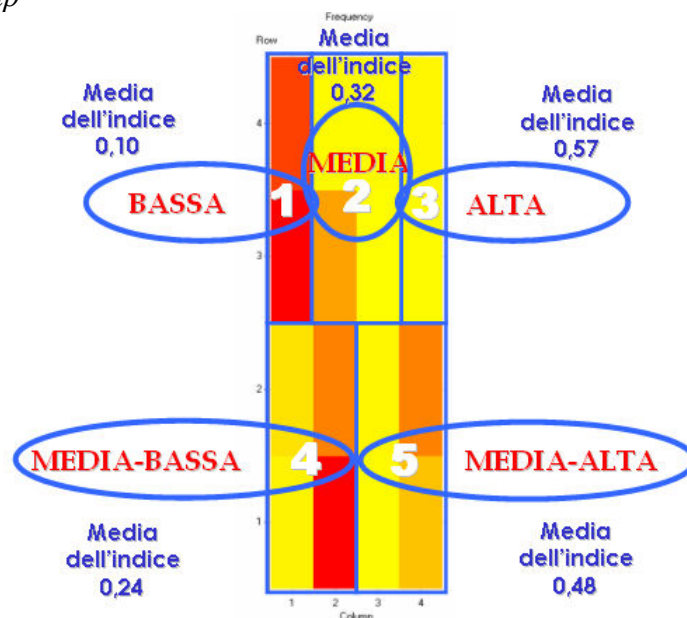
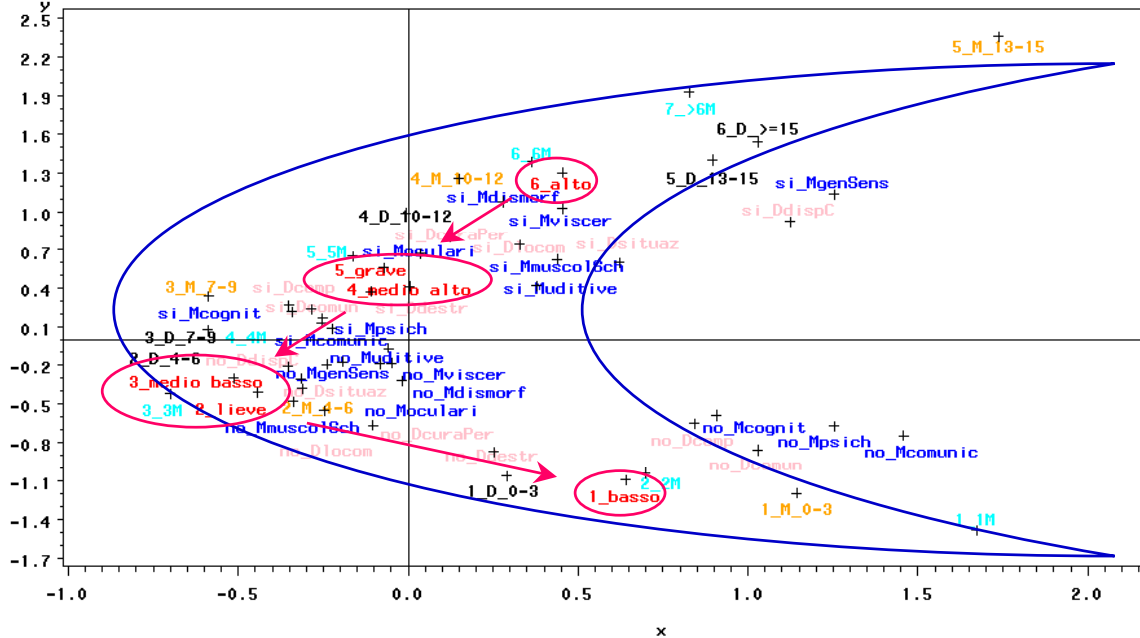


Figura 5. Rappresentazione grafica delle modalità attive e della gravità dell'handicap sul piano definito dai primi due assi della soluzione ottenuta mediante l'analisi delle corrispondenze multiple



Legenda delle modalità attive:

numero totale di menomazione

- 1_M_0-3=da 0 a 3 menomazioni
- 2_M_4-6=da 4 a 6 menomazioni
- 3_M_7-9=da 7 a 9 menomazioni
- 4_M_10-12=da 10 a 12 menomazioni
- 5_M_13-15=da 13 a 15 menomazioni

numero totale di disabilità

- 1_D_0-3=da 0 a 3 disabilità
- 2_D_4-6=da 4 a 6 disabilità
- 3_D_7-9=da 7 a 9 disabilità
- 4_D_10-12=da 10 a 12 disabilità
- 5_D_13-15=da 13 a 15 disabilità
- 6_D_>15=più di 15 disabilità

presenza di disabilità

- si_Dcomp=si dis.comportamento
- no_Dcomp=no dis.comportamento
- si_Dcomun=si dis.comunicazione
- no_Dcomun=no dis.comunicazione
- si_DcuraPer=si dis.cura persona
- no_DcuraPer=no dis.cura persona
- si_Dlocom=si dis.locomotorie
- no_Dlocom=no dis.locomotorie
- si_DdispC=si dis.disposizione corpo
- no_DdispC=no dis.disposizione corpo
- si_Ddestr=si dis.destrezza
- no_Ddestr=no dis.destrezza
- si_Dsituaz=si dis.situazionali
- no_Dsituaz=no dis.situazionali

numero assi di menomazione

- 1_1M=solo un asse di menomazione
- 2_2M=2 assi di menomazione
- 3_3M=3 assi di menomazione
- 4_4M=4 assi di menomazione
- 5_5M=5 assi di menomazione
- 6_6M=6 assi di menomazione
- 7_>6M= più di 6 assi di menomazione

presenza di menomazioni

- si_Mcognit=si men.cognitive
- no_Mcognit=no men.cognitive
- si_Mpsich=si men.psichiche
- no_Mpsich=no men.psichiche
- si_Mcomunic=si men.comunicazione
- no_Mcomunic=no men.comunicazione
- si_Muditive=si men.uditive
- no_Muditive=no men.uditive
- si_Moculari=si men.oculari
- no_Moculari=no men.oculari
- si_Mviscer=si men.viscerali
- no_Mviscer=no men.viscerali
- si_MmuscolSch=si men.muscoloscheletriche
- no_MmuscolSch=no men.muscoloscheletriche
- si_Mdismorf=si men.dismorfiche
- no_Mdismorf=no men.dismorfiche
- si_MgenSens=si men.gen.sensibilità
- no_MgenSens=no men.gen.sensibilità

Il passo successivo è stato quello di proiettare su tale mappa la gravità media dell'handicap presentato dai componenti di ciascun gruppo. Si riscontra che (Figura 4): al primo gruppo, che presenta un numero basso di menomazioni/disabilità, è associata una gravità bassa dell'handicap (con media=0,10); al secondo, che presenta un numero medio di menomazioni/disabilità, è associata una gravità media (con media=0,32); al terzo, che è composto da 11 bambini che presentano un numero elevato di menomazioni e disabilità, è associata una gravità alta (con media=0,57); al quarto, che presenta un numero medio-basso di menomazioni/disabilità, è associata una gravità medio-bassa (con media=0,24); infine, al quinto gruppo, che presenta un numero medio-alto di menomazioni/disabilità, è associata una gravità medio-alta (con media=0,48).

Risulta evidente, quindi, l'associazione tra numero di menomazioni/disabilità con la gravità calcolata dell'handicap: ad un più elevato numero di menomazioni e disabilità viene associato un più alto indice di gravità.

L'analisi esplorativa è poi proseguita mediante l'analisi delle corrispondenze multiple. La Figura 5 mostra chiaramente un andamento a ferro di cavallo, che evidenzia un trend che ha come primo estremo (in basso a destra) i bambini che presentano un basso numero di menomazioni/disabilità (da 1 a 3) e come altro estremo (in alto a destra) quelli che presentano un alto numero di menomazioni/disabilità (più di quindici). Tale andamento a ferro di cavallo, anche detto effetto Guttman (Fabbris, 1997), è tipico dei fenomeni che sono descritti da un unico fattore predominante di natura ordinale che, nel nostro caso, è appunto dato dal numero di menomazioni/disabilità. La varianza spiegata è del 30%.

Proiettando sul grafico lo stato di gravità dell'handicap classificato in sei modalità (alto, grave, medio-alto, medio-basso, lieve, basso), si nota come quest'ultimo segua l'andamento a forma di ferro di cavallo: alla diminuzione del numero di menomazioni e disabilità diminuisce l'indice dello stato di gravità totale di handicap.

5.4 Ricerca delle determinanti

Per la ricerca delle determinanti di una maggior gravità dell'handicap si sono utilizzati tre modelli di regressione lineare *stepwise*.

In prima battuta, analizziamo le variabili predittive nel modello che considera le variabili socio-economiche e le menomazioni. Esso presenta un Indice di Determinazione (R^2) pari a 0,65 (Tabella 3). Rispetto al modello, che considera solo le variabili socio-demografiche del bambino e dei genitori, permane ancora come fattore protettivo il titolo di studio alto della madre, variabile ritenuta come *proxy* di un miglior contesto socio-economico (ISTAT, 1990; Costa e Faggiano, 1994). Comportano, invece, una maggiore gravità globale di handicap le menomazioni psichiche, prese singolarmente e ancor più quando sono associate a quelle muscoloscheletriche, le

Tabella 3. Risultati ottenuti dal secondo modello di regressione lineare stepwise: stima dei parametri e significatività ($R^2=0,65$). Y =gravità globale dell'handicap

VARIABILE	parametro	p
intercetta	0,20	<,0001
titolo di studio ALTO della madre	-0,16	0,0010
Men. Psiciche	0,09	<,0001
Men. Psiciche + Muscoloscheletriche	0,16	0,0011
Men. Comunicazione + Generali della sensibilit	0,43	0,0003
Men. Oculari + Muscoloscheletriche	0,12	0,0157

Tabella 4. Risultati ottenuti dal terzo modello di regressione lineare stepwise: stima dei parametri e significatività ($R^2=0,84$). Y =gravità globale dell'handicap

VARIABILE	parametro	p
intercetta	0,07	0,0136
titolo di studio ALTO della madre	-0,12	0,0005
Men. Psiciche	0,06	<,0001
Men. Psiciche + Muscoloscheletriche	0,11	0,0005
Dis. Locomotorie	0,09	0,0013
Dis. Comportamentali + Situazionali	0,09	0,0221
Dis. Comunicazione + Disposizione corpo	0,23	0,0003
Dis. Locomotorie + Situazionali	0,17	0,0030

menomazioni della comunicazione associate a quelle generali della sensibilità ed, infine, quelle oculari associate alle muscoloscheletriche.

Nel momento in cui vengono prese in considerazione anche le disabilità (Tabella 4), il modello migliora e spiega l'84% della varianza ($R^2=0,84$). Permangono nel modello la variabile titolo di studio alto della madre (protettiva), le menomazioni psichiche considerate singolarmente e in associazione con le muscoloscheletriche (fattori di rischio). Vengono soppiantate, invece, le menomazioni fisiche, trasformatesi in disabilità (disabilità locomotorie, disabilità nella disposizione del corpo associate a quelle della comunicazione, disabilità comportamentali associate a quelle situazionali, e disabilità locomotorie associate a quelle situazionali).

6. Conclusioni

I percorsi che dalla menomazione portano all'handicap sono complessi, differenti da soggetto a soggetto e caratterizzati da molteplici interrelazioni. L'evidenza che ogni persona fosse generalmente caratterizzata dalla presenza di più handicap, ha reso necessaria l'elaborazione di una misura sintetica che comprendesse tutte le tipologie di handicap.

Mediante l'indice riassuntivo di gravità è stato possibile esplicitare tale misura, in termini di gravità. L'indice è una somma pesata delle gravità dei singoli assi di handicap in cui i pesi sono stati ricavati dalla prima componente principale e normalizzati al campo di variazione 0-1. Il peso più alto è associato all'handicap nella mobilità (0,49) e il peso più basso all'handicap nell'integrazione sociale (0,34). Comunque i pesi sono piuttosto simili e si aggirano intorno allo 0,4. La validazione dell'indice ha poi fornito risultati buoni, permettendo l'applicazione del metodo per una formulazione unica ed estensibile di gravità dell'handicap.

L'analisi esplorativa del comportamento dell'indice ha comprovato che esso è sensibile e ad un numero maggiore di menomazioni/disabilità porta un valore più alto di gravità dell'handicap. Si è, successivamente, indagato se la gravità, oltre che dal numero, dipendesse anche da tipologie specifiche di menomazioni o disabilità o dallo stesso contesto socio-economico in cui vive il bambino.

Nella ricerca delle determinanti del rischio di handicap, inteso come gravità globale, le menomazioni psichiche impattano direttamente e duramente e, nel momento in cui si presentano associate a quelle fisiche, rappresentano la situazione di massima gravità. Le menomazioni fisiche, invece, non impattano direttamente, ma solo nel momento in cui si trasformano in disabilità. Ciò significa che una persona con menomazioni psichiche manifesta subito uno svantaggio che limita o impedisce il raggiungimento di una condizione sociale normale, ovvero un handicap indipendentemente dalle reali disabilità di cui è portatrice; mentre una persona con menomazioni fisiche manifesta tale svantaggio nel momento in cui la menomazione limita la persona nello svolgimento di una attività secondo i parametri considerati normali per un essere umano, ovvero quando la menomazione porta ad una disabilità.

Poiché l'handicap rappresenta lo svantaggio che si vive nei rapporti con la società, sulla base dei risultati ottenuti possiamo dunque affermare che la società stessa fa ancora molta più fatica ad accettare la menomazione psichica rispetto a quella fisica.

In tale contesto, l'ambiente socio-economico in cui il bambino si trova a vivere può prevenire o attenuare il manifestarsi dell'handicap: nel nostro studio ad un più alto livello socio-economico è associata una minor gravità. Infatti, la variabile titolo di studio della madre, *proxy* di uno stato socio-economico elevato, risulta essere un fattore protettivo come risulta dal fatto permane in tutti e tre i modelli di regressione

lineare *stepwise*, nonostante si considerino contestualmente dei fattori causali diretti dell'handicap.

Riferimenti bibliografici

- COSTA G. E FAGGIANO F. (a cura di) (1994), *L'equità nella salute in Italia. Rapporto sulle diseguaglianze sociali in sanità*, Franco Angeli, Milano
- FABBRIS L. (1997), *Statistica Multivariata – analisi esplorativa dei dati*, McGraw-Hill, Milano
- FACCHIN P., BOCCUZZO G., VISONÀ DALLA POZZA L., SALMASO L. (2002), *Il complesso percorso che dalla menomazione porta all'handicap: analisi delle correlazioni e dei nessi causali*, in: PUGGIONI G. (a cura di) "Modelli e metodi per l'analisi di rischi sociali e sanitari", CLEUP, Padova: 185-206
- FACCHIN P., FURLANETTO A., BURATTO B., et al. (a cura di) (1997), *Valutazione della prevalenza di invalidità infantile di origine sia congenita che acquisita. Rapporto sul progetto di ricerca " Prevalenza dei fattori di rischio della salute materno-infantile" dell'Istituto Superiore di Sanità*, Università degli Studi di Padova, Dipartimento di Pediatria, Unità di Epidemiologia e Medicina di Comunità
- INGRASSIA S. E DAVINO C. (2002), *Reti neuronali e metodi statistici*, Collana Scientifica FrancoAngeli, Milano
- ISTAT (1990), *La mortalità differenziale secondo alcuni fattori socio-economici: anni 1981-82*, Note e Relazioni No.2, ISTAT, Roma
- ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ (1980), *Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli svantaggi esistenziali*, Edizione italiana a cura del Centro Lombardo per L'Educazione Sanitaria
- ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ (2002), *Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Edizioni Erickson, Trento

Investigating handicap risk determinants

Summary. *The aim of the present study is the identification of the most severe handicap profiles. Severity is considered as a whole and not as addressed to single handicap typologies. On this purpose it was defined an handicap severity index able to compare patients and to define global severity lists. The index performance has been evaluated through cross-validation and explorative analysis (Kohonen maps and analysis of multiple correspondence). Finally, impairment, disability and social context have been investigated as determinants of the handicap severity, through the performance of a series of linear stepwise regression analysis, according to the sequence Impairment→Disability→Handicap. Results show a positive association between the number of impairments/disabilities and handicap severity. For instance, it was verified that psychical impairments contribute heavily to handicap severity, mostly if associated with physical impairments. On the contrary, single physical impairments contribute to severity only when disabling. At the end, also the social context influences handicap severity: an higher socio-economic level represents a protective factor.*

Keywords. *Impairment, disability, handicap, handicap severity index, Self-Organizing Maps – SOM (Kohonen Maps), analysis of multiple correspondence, linear stepwise regression analysis.*

ALLEGATO 1**Classificazione ICIDH delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap per categorie a due cifre****Categorie delle menomazioni**

1. Menomazioni della capacità intellettuale
2. Altre menomazioni psicologiche
3. Menomazioni del linguaggio
4. Menomazioni auricolari
5. Menomazioni oculari
6. Menomazioni viscerali
7. Menomazioni scheletriche
8. Menomazioni deturpanti
9. Menomazioni generalizzate, sensoriali e di altro tipo

Categorie delle disabilità

1. Disabilità nel comportamento
2. Disabilità nella comunicazione
3. Disabilità nella cura della propria persona
4. Disabilità locomotorie
5. Disabilità dovute all'assetto corporeo
6. Disabilità nella destrezza
7. Disabilità circostanziali
8. Disabilità in particolari attitudini
9. Altre limitazioni nell'attività

Classificazione degli handicap

1. Handicap nell'orientamento
2. Handicap nell'indipendenza fisica
3. Handicap nella mobilità
4. Handicap occupazionali
5. Handicap nell'integrazione sociale
6. Handicap nell'autosufficienza economica
7. Altri handicap

Stampato nel mese di Febbraio 2005
presso la C.L.E.U.P. "Coop. Libreria Editrice Università di Padova"
Tipografia: Via Belzoni, 118/3 - Padova (Tel. 0498753496) tipografia@cleup.it
Redazione e Amm.ne: Via Belzoni, 118/3 - Padova (Tel. 049650261) redazione@cleup.it
Libreria: Via Gradenigo, 2 - Padova (Tel. 0498071998) libreria@cleup.it
www.cleup.it