

Disabilità: diritti esigibili e riabilitazione delle funzioni residue

Disabilità Intellettiva e Salute Mentale

Giovanni Commodari
Dirigente medico psichiatra
D.S.M. - S.O. C. Assistenza Psichiatrica Area Est,
A.A.S. 5 Friuli Occidentale

Disabilità Intellettiva e Salute Mentale

Diritti da esigere:

- *Informazioni*
- *Competenze*
- *Risorse*
- *Integrazione tra i servizi*

Disabilità Intellettiva (DI)

- AAIDD – WHO

Compromissione significativa del funzionamento intellettuale e del comportamento adattivo

- WPA – SPID

Deficit delle funzioni cognitive, precedente l'acquisizione di abilità attraverso l'apprendimento, tale da limitare le attività e la partecipazione.

Informazioni

DSM-5 NDD METASTRUCTURE

NEURODEVELOPMENTAL DISORDERS

F70. Intellectual Disability (Intellectual Developmental Disorder)

F80. Communication Disorders

F80.9 Language Disorder

F80.0 Speech Sound Disorder

F80.81 Childhood-Onset Fluency Disorder (Stuttering)

F80.89 Social (Pragmatic) Communication Disorder

F80.9 Unspecified Communication Disorder

F84. Autism Spectrum Disorder

F90. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder

F90.2 Combined

F90.0 Predominantly Inattentive

F90.1 Predominantly hyperactive/impulsive

F90.8 Other Specified Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder

F90.9 Unspecified Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder

F81. Specific Learning Disorder

F81.0 with impairment in Reading

F81.81 with impairment in Written Expression

F81.2 with impairment in Mathematics

F82. F98. F95 Motor Disorders

F88. F89 Other Neurodevelopmental Disorders

Informazioni

Categorie diagnostiche diverse e problemi comuni.

Elevata vulnerabilità a:

- Malattie fisiche
- **Disturbi mentali**
- Abbandono
- Insoddisfazione dei bisogni di cura

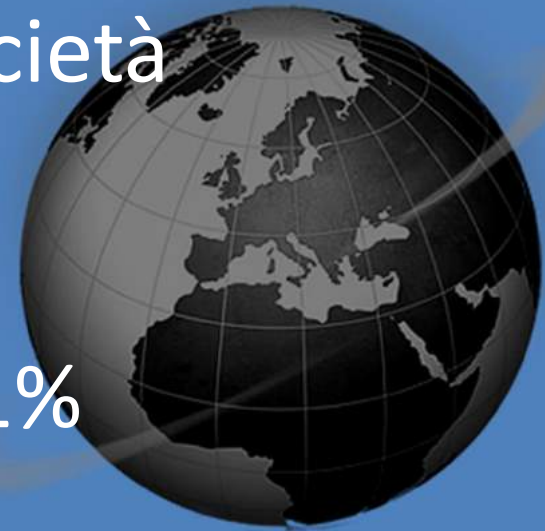
Informazioni

Epidemiologia D.I.

prevalenza : 1 - 2,5 % incidenza: 1,8%

↓ tasso di prevalenza nelle società occidentali

- Finlandia e nei Paesi Bassi < 1%
- Est europeo 6%



Informazioni

D.I. popolazione ad alto rischio

I soggetti con DI presentano **malattie fisiche** con una frequenza **2.5 volte** superiore alla popolazione generale.

Le cause sono:

- l'inadeguatezza delle risorse sanitarie
- le difficoltà di igiene
- le alterazioni morfo-funzionali congenite
- disturbi comportamentali
- maggiore sensibilità agli effetti indesiderati dei farmaci

Informazioni

D.I. popolazione ad alto rischio

- I soggetti con DI presentano **malattie psichiatriche con una frequenza 4 volte superiore alla popolazione generale e con esordio più precoce.**
- Per di più gli individui che ricevono una precisa diagnosi di disturbo psichiatrico rappresentano solo una piccola parte di tutti i disabili che vengono in contatto con uno psichiatra.

Informazioni

COMPLESSITÀ DELLA FENOMENOLOGIA DEI DISTURBI PSICHIATRICI NELLA DI

- **distorsione intellettiva**
livello di funzionamento cognitivo, comunicativo, fisico e sociale
- **appropriatezza evolutiva**
livello di sviluppo individuale
- **mascheramento psicosociale**
influenze interpersonali, culturali e ambientali
- **sovraombatura diagnostica**
differenziare fra sintomi psichiatrici e segni e sintomi del disfunzionamento cognitivo di base
- **presentazione atipica o mascherata**
aggressività, urla, comportamenti disadattivi, ecc.
- **vulnerabilità neurovegetativa**
sintomi somatici, cambiamenti del ritmo circadiano, distonie NV
- **disintegrazione cognitiva**
compromissione dei meccanismi di coping e soglia più bassa

Informazioni

Comportamenti Problema

Si tratta di un comportamento distruttivo e/o pericoloso:

- per l'individuo
- per gli altri
- per l'ambiente
- o che ostacoli l'apprendimento e l'interazione sociale

(Emerson 1995)

Informazioni

EQUIVALENTI COMPORTAMENTALI

- Alcuni studi hanno dimostrato una relazione tra i CP e i disturbi psichiatrici (1)
- Tale relazione risulterebbe particolarmente evidente nei soggetti con più basso livello di funzionamento (2)
- alcuni CP sarebbero stati identificati come sintomi specifici di alcuni disturbi psichiatrici (3). che prendono quindi il nome di “equivalenti comportamentali”
- valutare attentamente le caratteristiche di esordio, sviluppo e mantenimento e/o estinzione del comportamento stesso rispetto ad altri possibili sintomi di un disturbo psichiatrico (4).
- Altri studi non hanno rilevato alcuna evidenza riguardo alla possibilità che i CP possano essere considerati come equivalenti comportamentali di un sottostante disturbo psichiatrico (5).
- Alcuni autori sostengono inoltre che i CP e i comportamenti disadattivi debbano essere interpretati come indicatori aspecifici di stress emotivo, piuttosto che sintomi atipici di un disturbo psichiatrico (6).

1 - Emerson et al., 1999; Felce et al., 2009; Hemmings et al., 2006; Kishore et al., 2005; Moss et al., 2000; Rojan et al., 2004

2 - Felce et al., 2009

3 - Hurley 2006

4 - Charlot, 2005

5 - Tsiouris et al, 2003

6 - Rojan e Meier, 2009

MANUALI DIAGNOSTICI PER I DSI/DSA

Diagnostic Criteria for Learning Disability (DC-LD; 2001) adattamento dell'ICD-10 del Royal College of Psychiatrists (UK)

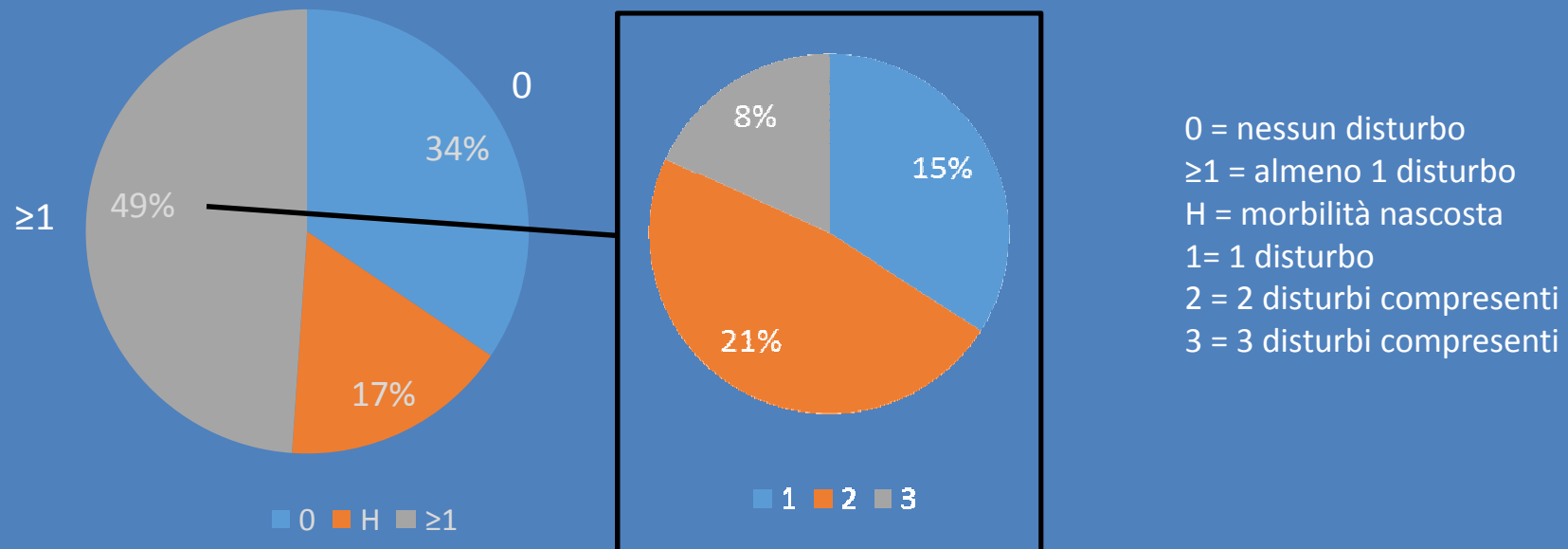
Diagnostic Manual – Intellectual Disability (DM-ID; 2006) adattamento del DSM-IV-TR della National Association for Dual Diagnosis (USA)

Una task force internazionale sta lavorando al DM-ID 2, adattamento del nuovo DSM-5.



Competenze

TASSO DI PREVALENZA DEI DP NELLA DI



1. Borthwick-Duffy SA. Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *J Cons Clin Psy*, 1994; 62: 17-27
2. Cooper SA., Smiley E., Morrison J., et al. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British J Psy* 2007; 190: 27-35.
3. Deb S., Thomas M., and Bright C. Mental disorder in adults with intellectual disability. I: prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *J Intell Dis Res*, 2001; 6: 495-505
4. Cooper, S.-A. Psychiatry of elderly compared to younger adults with intellectual disability. *J of Appl Res in Intellectual Disability* 1997, 10 (4): 303-311.
5. Meltzer, H., Gill, B., Petticrew, M. & Hinds, K. (1995) The prevalence of psychiatric morbidity among adults living in private households: OPCS survey of psychiatric morbidity in Great Britain, report 1. London: HMSO.
6. Borthwick-Duffy, S. A. & Eyman, R. K. (1990) Who are the dually diagnosed? *American Journal of Mental Retardation* 94 586-595.
7. Reiss, S. Prevalence of dual diagnosis in community-based day programs in the Chicago metropolitan area. *Am J Mental Ret* 1990, 94: 578-585.
8. Lund, J. The prevalence of psychiatric morbidity in mentally retarded adults. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1985, 72: 563-570.
9. Corbett, J. A. (1979) Psychiatric morbidity and mental retardation. In: F. E. James and R. P. Snaith (Eds) *Psychiatric Illness and Mental Handicap* pp11-25. London: Gaskell Press.

WIDTH OF PREVALENCE RATES (%) OF PSYCHIATRIC DISORDER BY LEVEL OF ID

	Mild	Moderate	Severe	Profound
Cooper 2007 ¹	25,4	30,2		
Borthwick-Duffy & Eyman 1990 ²	16,1	9,2	5,2	6,1
Iverson & Fox 1989 ³	55,1	32,2	26,2	
Göstason 1985 ⁴	33,2		37,4	

Competenze

1. Cooper SA., Smiley E., Morrison J., et al. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British J Psy* 2007; 190: 27-35.
2. Borthwick-Duffy SA. Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *J Cons Clin Psy*, 1994; 62: 17-27.
3. Iverson JC., Fox RA. Prevalence of psychopathology among mentally retarded adults. *Research in Developmental Disabilities*, 1989; 10: 77-83.
4. Göstason R. Psychiatric illness among the mentally retarded: a Swedish population study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 1985; 7(318): 1-117.

All' inquadramento diagnostico ambiguo conseguono le preoccupazioni dei familiari le problematiche burocratiche, cure e assistenza prive di un rationale d'intervento, inefficacia degli interventi.

La maggior parte degli strumenti finora prodotti sono applicabili ai soggetti con i gradi più lievi di DI, hanno un valore orientativo, sono poco sensibili o richiedono tempi lunghissimi di compilazione

I più utilizzati a livello internazionale sono:

- DASH (Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped)
- PAS-ADD (Psychopathological Assessment Schedule for Adult with Developmental Disability)

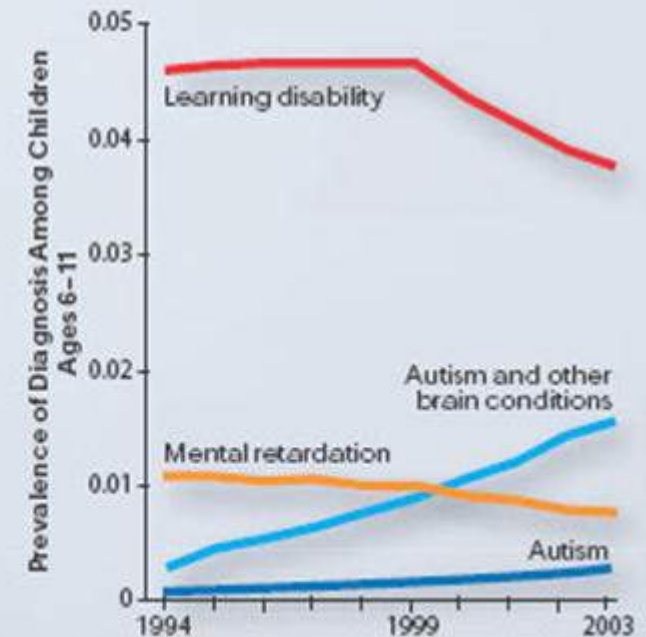
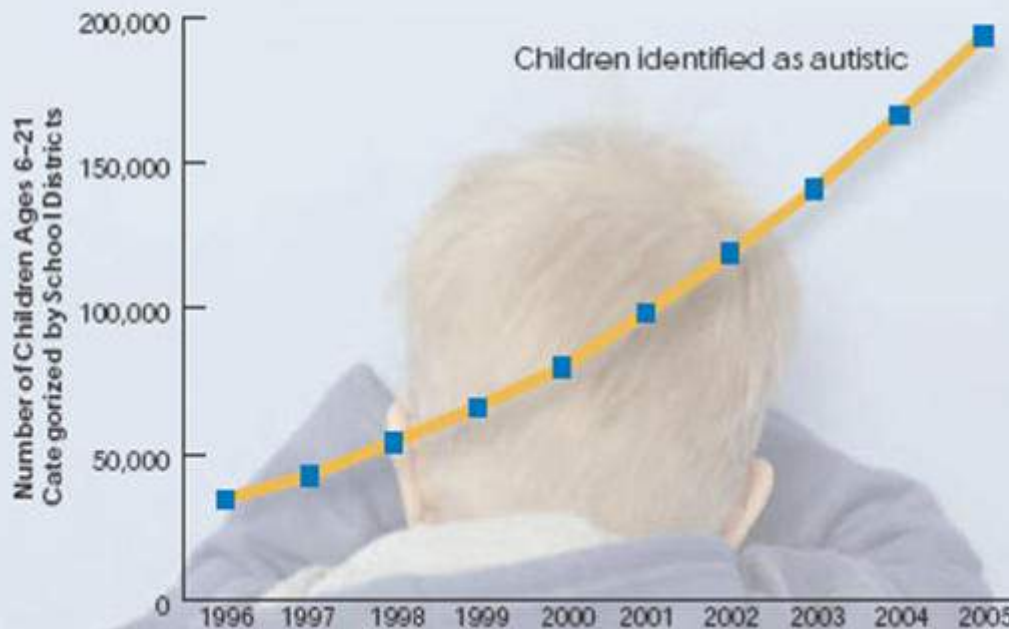
Competenze

INCREASE OF AUTISM AND ASDs PREVALENCE RATE

More Autism ... or Different Labeling?

Soaring numbers of children reported as autistic by school districts are often cited as proof that the incidence of the condition is rising (*left*). But changes in diagnostic criteria could also account for that pattern. One study found that as

autism seemingly increased, the prevalence of learning disabilities and mental retardation dropped—which suggests that in some cases, one diagnosis substituted for another (*right*).
—The Editors



Autism - Newschaffer et al., 2007.

ASD - Lazoff et al., 2010; Baron-Cohen et al., 2009

Article

Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a Total Population Sample

Prevalence (1). Prevalence estimates range from 0.07% to 1.8% (1–6). The increased prevalence appears to be attributable to greater public awareness, broadening ASD diagnostic criteria, lower age at diagnosis, and diagnostic substitution (7). Additionally, study design and execution have affected prevalence estimates, limiting the comparability of more recent estimates (1, 8–10).

- Overall prevalence of ASDs was estimated to be 2.64%

Two-thirds of ASD cases in the overall sample were in the mainstream school population, undiagnosed and untreated.

Informazioni

PREVALENCE RATE (%) ASD AND ID

- PDD in ID = 30-40%¹
- ID in autism = 25-80%²
- in ID around 50% of ASDs has been previously diagnosed with schizophrenia³
- risk of underestimating ASD in ID in favour of schizophrenia⁴

1. Kraijer 1997 (N=718); Morgan et al. 2002 (N=571); La Malfa et al., 2004 (N=166 adults); Cooper et al., 2007

2. Hoekstra et al., 2009 BJP; Centers for Disease Control and prevention USA, 2006; Edelson, 2006; Matson e Shoemaker, 2009; Baird et al., 2006; Noterdaeme e Wriedt, 2010; Bryson and Smith, 1998

3. Bryson et al. Prevalence of autism among adolescents with intellectual disabilities. Canadian J of Psychiatry, 2008; 53(7): 449-59

4. Palucka et al., 2009; Savage et al., 2007

COMORBIDITY, HEALTHCARE UTILIZATION, AND EXPENDITURES OF MEDICAID ENROLLED ADULTS WITH ASD

A retrospective data analysis using 2000-2008 three state Medicaid Analytic extract
Adults (22-64 years) with (n = 1772) and without autism spectrum disorders (ICD-9).

Adults with autism spectrum disorders had significantly higher rates of:

- psychiatric comorbidity (81%)
- epilepsy (22%)
- infections (22%)
- skin disorders (21%)
- hearing impairments (18%)

Competenze

DNS E DISTURBI PSICHIATRICI

Ospedale psichiatrico popolazione generale (Olanda)

N=208 ricoverati

screening per DI e FIL 208

- 43,8% positivo allo screening
- positività associata a:
 - specifica diagnosi (-)
 - numero di ricoveri (+ + +)
 - interventi obbligatori (+ + +)
 - prognostici negativa (+)
 - problematiche gestionali (+ + +)

Competenze

MOTIVI DI RILUTTANZA DELLO STAFF ALL'AMMISSIONE DEI DI IN S.O.P.D.C.

- le PcDI hanno bisogno di essere protette dal maltrattamento o dall'abuso degli altri;
- bisogni generali di supporto e assistenza (igiene, nutrizione, toileting, sicurezza, etc.) che potrebbero essere eccessivi per lo staff e richiedere molto tempo;
- il 'patient mix' potrebbe essere difficile da gestire e altri pazienti vulnerabili devono essere protetti dai rischi determinati dalla presenza di PcDI;
- i letti potrebbero venir saturati dai pazienti cDI, che potrebero abbisognare di una permanenza prolungata;
- gli staff di cura non hanno l'expertise necessaria;
- si ritiene che ci siano strutture specializzate per questi pazienti, che offrono cure più adeguate;

Competenze

INADEGUATEZZA DEGLI OSPEDALI

- le persone con DI subiscono una discriminazione negativa (39% dei dottori e 34% degli infermieri)
- mancano completamente protocolli e linee guida (53% dei dottori e 68% degli infermieri)
- i pazienti con DI ricevono cure quantitativamente e qualitativamente minori (80% dei dottori)
- mancano capacità diagnostiche, anche rispetto a patologie acute a rischio di vita (35% dei professionisti sanitari)
- assistito personalmente a trattamenti caratterizzati da scarsa attenzione, mancanza di dignità o scarsa qualità (45% dei dottori e 33% degli infermieri)

Competenze

INADEGUATEZZA DEI SERVIZI OSPEDALIERI RISPETTO AI BISOGNI DI SALUTE MENTALE DELLE PCDI

COME SPIEGARE

- substrato culturale
- Difficoltà a trattare (esiti parziali se riferiti alla normalizzazione)
- Difficoltà ad interagire
- Bassa compliance del paziente
- Mancanza di conoscenza, strumenti, formazione
- Difficoltà con i processi di valutazione e di diagnosi
- Alterazione dei processi di negoziazione con i servizi

Competenze

GLI PSICOFARMACI NEI DSI

- Circa il 20-45% delle PcDSI riceve farmaci psicoattivi
- L'alta prescrizione di farmaci psicoattivi non è sostenuta da ricerche su efficacia, sicurezza e impatto sulla qualità di vita²
- Circa i 2/3 dei farmaci prescritti sono rappresentati da antipsicotici
- il 20% degli utenti di strutture residenziali ed il 45% dei ricoverati in ospedale ne riceve almeno uno

Competenze



Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study

Rory Sheehan,¹ Angela Hassiotis,¹ Kate Walters,² David Osborn,¹ André Strydom,¹ Laura Horsfall²

CONCLUSIONS

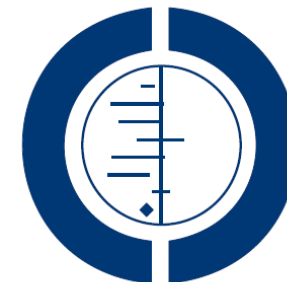
The proportion of people with intellectual disability who have been treated with psychotropic drugs far exceeds the proportion with recorded mental illness. Antipsychotics are often prescribed to people without recorded severe mental illness but who have a record of challenging behaviour. The findings suggest that changes are needed in the prescribing of psychotropics for people with intellectual disability. More evidence is needed of the efficacy and safety of psychotropic drugs in this group, particularly when they are used for challenging behaviour.

Competenze

Pharmacological interventions for self-injurious behaviour in adults with intellectual disabilities (Review)

Implications for practice

This review does not provide evidence for the efficacy of pharmacological interventions in managing SIB in adults with IDs. It therefore has no clear implications for clinical decision-making, leaving clinicians in the unsatisfactory position of having to rely on clinical experience and judgement. This means clinicians should be cautious in the use of these medications which, in many countries, may be prescribed 'off label'. The paucity of evidence needs to be discussed carefully with patients and carers, and their views need to be taken into account. If prescribed, the effects of medication on individual patients needs to be carefully monitored and regularly reviewed.



THE COCHRANE
COLLABORATION®

Competenze

RICOGNIZIONE SULLA DISABILITÀ INTELLETTIVA E COMORBILITÀ PSICHIATRICA E LE INDICAZIONI DI TRATTAMENTO IN ITALIA



ISFOL (Istituto per lo Sviluppo della FORMazione professionale dei Lavoratori)

Pietro Checcucci, Alessandra Di Giampaolo, Elena Caramelli, Lorena Guazzaloca, Laura Bertini

CREA (Centro di Ricerca E Ambulatori) della Fondazione San Sebastiano

Marco O. Bertelli, Elisa Rondini, Annamaria Bianco, Michele Rossi, Daniela Scuticchio

Competenze
aprile - agosto 2016

RISULTATI DSM: DIRETTORI

N=9

	Sì	No
Presenza di modalità specifiche di presa in carico per le persone con DI	1	8
Disponibilità di informazioni cliniche fornite dai servizi di neuropsichiatria infantile	4	5
Presenza di attività specifiche per la DI nei percorsi di valutazione e diagnosi	1	8
Elaborazione di progetti integrati con la neuropsichiatria infantile rivolti alle persone con DI	3	6
Presenza di attività specifiche per la DI nei percorsi di intervento terapeutico	1	8
Promozione di corsi di aggiornamento ECM sul tema della salute mentale nelle persone con DI promossi dall'azienda	0	9

Professionalità impiegate nel servizio per la salute mentale di persone con DI:

Psichiatra	4
Psicologo	2
Infermiere professionale	4
Terapista della riabilitazione	1
Educatore	3
Equipe multidisciplinare	2
Assistente sociale	1

competenze

RISULTATI DSM: DPL

ARGOMENTI TRATTATI IN EVENTUALI PERCORSI FORMATIVI	SI	NO
Nozioni di base sulla Doppia Diagnosi	1	31
Vulnerabilità psicopatologica	1	31
Presentazione specifica dei sintomi psichiatrici	1	31
Criteri diagnostici specifici (DM-ID, DC-LD)	2	30
Prospettiva educative	1	31
Multidisciplinarietà	1	31
Pratiche basate su evidenze scientifiche	1	31
Psicodinamica	1	31
Psicofarmacologia	1	31
Metodi di intervento terapeutico	1	31
Approccio riferito a tutto l'arco della vita	1	31
Qualità di vita	1	31
Modello ecologico	1	31
Problemi Psicologici	1	31
Psicoterapia	1	31
Comportamenti problema	1	31
Interventi comportamentali	1	31

Risorse

In Italia, salvo poche eccezioni, non sono previste risorse, professionalità e servizi per fronteggiare le specifiche esigenze sanitarie correlate alla DI.

- Vie facilitate di accesso alle cure
- Spazi dedicati
- Protocolli di intervento condivisi tra servizi

Risorse

COMORBIDITY, HEALTHCARE UTILIZATION, AND EXPENDITURES OF MEDICAID ENROLLED ADULTS WITH ASD

A retrospective data analysis using 2000-2008 three state Medicaid Analytic extract Adults (22-64 years) with (n = 1772) and without autism spectrum disorders (ICD-9).

Adults with autism spectrum disorders had significantly higher rates of:

- mean annual outpatient office visits (32ASD vs 8noASD)
- prescription drug use claims (51ASD vs 24noASD)
- mean annual outpatient office visits (US\$4375ASD vs US\$824noASD)
- emergency room (US\$15,929ASD vs US\$2598noASD)
- prescription drug use (US\$6067ASD vs US\$3144noASD)
- total expenditures (US\$13,700ASD vs US\$8560noASD)

The presence of a psychiatric comorbidity among adults with ASD increased the annual total expenditures by US\$4952.

Risorse

L'Organizzazione Mondiale di sanità dichiara che la DI rappresenta uno dei “problemi nascosti” della salute mondiale ed il divario tra offerta di servizi e bisogni insoddisfatti è diventato incalcolabile.

Risorse

La Disabilità Intellettiva nei servizi sanitari pordenonesi



- Mancanza di dati complessivi
- Mancanza di condivisione delle informazioni sul singolo utente tra i vari servizi
- Scarso utilizzo di strumenti di assessment e valutazione degli esiti
- Mancanza di protocolli operativi condivisi

Risorse

Come affrontare ?

- Favorire la diffusione di una cultura condivisa tra gli operatori dei servizi assistenziali e sanitari
- Affrontare le criticità relative a:
 1. Presa in carico
 2. Salute (multimorbilità)
 3. Qualità di vita
- Adeguare alle linee guida gli interventi farmacologici e non farmacologici



Risorse

Dati di letteratura internazionale: cosa aspettarsi nella provincia di Pn?

1,5% della popolazione generale è affetta da
ritardo mentale



4.500 Persone



3600 lievi
80%



540 moderati
12%



315 gravi
7%

Dati di letteratura internazionale: cosa aspettarsi nella provincia di Pn?

Dal 20% al 40% delle persone affette da un ritardo mentale presenta qualche forma di disturbo psichiatrico



Dalle 900 alle 1800 PERSONE potrebbero aver bisogno di adeguate valutazioni e cure psichiatriche

Dati di letteratura internazionale:
cosa aspettarsi nella provincia di Pn?

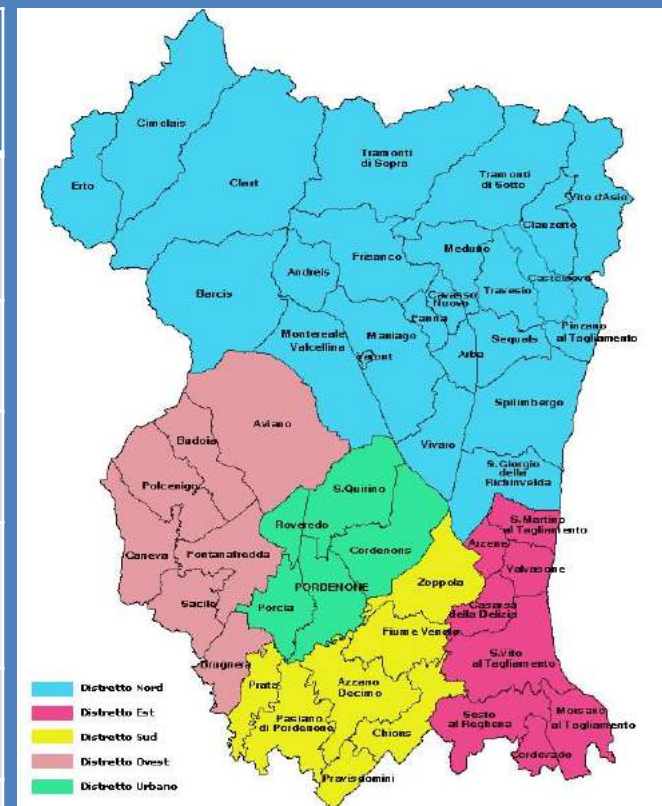
Prevalenza dei Challenging Behaviour nella
disabilità intellettuale 15%



675 soggetti con comportamenti problematici

DI nei C.S.M.

Ambito	Popolazione	D.I. in CSM	lieve	medio	grave
Urbano	95.000	45	14	20	11
Nord	53.000	35	11	11	13
Sud	61.000	23	15	6	2
Ovest	63.000	19	7	8	4
Est	41.000	23	13	7	3
tot	>313.000	145	60	52	33



DI in S.O.P.D.C. e C.S.M. 24 H

2015	ricoveri	utenti	gg
utenti DSM	4	4	25
n° tot. Ricoveri SPDC	364	272	4302
2016	ricoveri	utenti	gg
utenti DSM	5	3	48
n° tot. Ricoveri SPDC	355	248	4621

Ricoveri al CSM 24 ore			
2015	ricoveri	utenti	gg
Est	0	0	0
Nord	6	3	66
Ovest	0	0	0
Sud	2	1	39
Urbano	1	1	8
tot. DSM	9	5	113
2016	ricoveri	utenti	gg
Est	0	0	0
Nord	0	0	0
Ovest	0	0	0
Sud	2	1	15
Urbano	5	2	88
tot. DSM	7	3	103

Discrepanza tra dati attesi e dati rilevati

- Quota di DI è in carico a strutture dotate di specialisti in psichiatria
- Riconoscimento delle problematiche psichiatriche da parte dei care-giver
- Modalità di accesso al DSM (Urgenza- CP)
- Accuratezza diagnostica
- Diagnosi / Trattamento
- Conseguenze della diagnosi

A.A.S. 5

2014

Progetto per la realizzazione di un'organizzazione integrata sociosanitaria di risposta alla condizione di salute ed ai problemi comportamentali – *challenging behaviors* – delle persone con disabilità in carico ai Servizi Sociali in Delega

Integrazione tra i servizi

A.A.S. 5

2017

- D.S.M.: identificazione di un referente dipartimentale e territoriale con competenze specifiche sui temi della DI
- Servizio per la realizzazione di un progetto di orientamento dell'attività diagnostica, terapeutica e riabilitativa rivolta agli utenti con disabilità intellettiva e comorbidità psichiatrica dei Servizi sociali in Delega
- Programma di potenziamento dei percorsi riabilitativi avviati dal Coordinamento sociosanitario

Integrazione tra i servizi

A.A.S. 5

Gruppo di lavoro aziendale dedicato alle problematiche relative alla comorbidità tra disabilità intellettiva e salute mentale composto da:

- Coordinamento sociosanitario
- Dipartimento di Salute Mentale
- Dipartimento Aziendale per l'Assistenza Primaria, con particolare riferimento anche al Servizio di Neuropsichiatria Infantile
- Distretti sanitari, sia per il raccordo territoriale che per l'individuazione di almeno uno psicologo e di uno specialista in neurologia interni dell'AAS5

Integrazione tra i servizi

GRAZIE PER L'ATTENZIONE