



SIRG (specific interest research group)

“DISABILITA’ INTELLETTIVA E SALUTE (Fisica e Mentale)”

Referente:

Capellini Rosalina, Silvia Berna

Membri esperti (del Consiglio Direttivo):

Maria Laura Galli, Roberto Cavagnola

Premessa

Ogni individuo ha un diverso livello di consapevolezza, di abilità e di bisogni rispetto agli aspetti che caratterizzano la salute; questa dimensione, che alimenta il funzionamento individuale, influisce sulle altre dimensioni, sulla Qualità di Vita e di conseguenza sul progetto esistenziale di ogni persona. Ne consegue la necessità di affrontare questo tema, sia intermini di contenuto che di metodo, per rispondere al meglio al nostro mandato. Spesso le persone non sono sostenute nel comprendere quali siano gli stili di vita che possono influenzare la salute, a volte gli operatori si sostituiscono nel soddisfacimento di alcuni bisogni, in alcuni casi c'è confusione su come intervenire e chi coinvolgere nella cura.

Dai dati della letteratura scientifica emerge che:

1. i soggetti con disabilità intellettiva e dello sviluppo hanno prevalenza di malattie internistiche e mentali (anche nelle condizioni in comorbilità) superiore rispetto alle persone a sviluppo tipico
2. la patologia internistica e mentale tende a ripresentarsi e a cronicizzare per la persistenza dei fattori di rischio che l'hanno determinata
3. la salute (fisica e mentale) ha un ruolo determinante sul funzionamento personale (modello dell'AAIDD per la DI) ed è un fattore costituente la Qualità della Vita (modello di Schalock e coll.)

Prevenzione e decorso delle condizioni di malattia devono, quindi, essere monitorati scrupolosamente, in particolare nelle condizioni che presentano un andamento verso la

cronicizzazione e per i soggetti, come le persone che hanno disabilità intellettiva e dello sviluppo, che si caratterizzano per compresenza di elementi plurimi di fragilità (fisica, psicologica e sociale).

Nell'ambito della Salute Mentale, inoltre, è nota l'elevata vulnerabilità delle persone con disabilità intellettiva (DI) alla patologia psichiatrica. La stima dell'incidenza dei disturbi psicopatologici è da 5 a 7 volte superiore rispetto alla popolazione generale. I quadri psicopatologici appaiono spesso sfumati e complicati da elementi propri del deficit cognitivo e non sempre, in particolare in età evolutiva, è facile individuare il ruolo svolto dagli aspetti deficitari nell'ambito dell'organizzazione psicopatologica. Questi disturbi appaiono inoltre correlati a specifici fattori di rischio quali ad esempio la presenza di epilessia o altre patologie neurologiche e/o genetiche associate, carenze di accudimento, atteggiamenti inadeguati in ambito familiare e sociale (ad esempio tendenza al rifiuto o all'iperprotezione), presenza di fattori di vulnerabilità bio-psicosociale, presenza di fattori di stress psicosociale quali scarsa autostima, paura del fallimento ecc.

Un accurato inquadramento diagnostico delle patologie psichiatriche associate è indispensabile ai fini di permettere l'attuazione di terapie specifiche e la pianificazione di interventi riabilitativi-istituzionali adeguati. Tuttavia l'individuazione e la definizione di una fenomenologia psicopatologica propria della Disabilità Intellettiva appare complessa.

La letteratura scientifica internazionale nell'ambito della Salute offre ad oggi modelli, proposte, protocolli ed esperienze sostanziose, da cui si può attingere per definire un sistema coerente di lavoro nel settore delle disabilità. In alcune esperienze nell'ambito delle organizzazioni affiliate ad AIRIM, si sono prodotte alcune Linee Guida in materia di Prevenzione e di Assessment della salute per persone con IDD, che originano dall'analisi della letteratura scientifica di settore. Gli interventi sono applicati secondo il modello della AAIDD per i soggetti con Disabilità Intellettiva e dello Sviluppo e secondo la prospettiva della QdV.

Razionale

La proposta vuole cogliere l'opportunità di standardizzare, nelle varie fasi del processo di presa in carico, gli strumenti utilizzati e i sistemi di valutazione nel dominio Salute Fisica e Mentale, al fine di utilizzare un linguaggio condiviso, di poter rilevare la prevalenza di problematiche e uniformare gli interventi in base al metodo del lavoro scientifico. Il processo di lavoro sperimentato e condiviso dovrà avere caratteristiche di flessibilità in modo che possa essere utilizzato dai professionisti nei diversi contesti di vita in cui operano. Il focus non deve essere sui professionisti o sulle loro competenze ma sui bisogni delle persone, al centro e parte attiva del processo.

Mantenendo come riferimento il progetto di vita così come strutturato da AIRIM si ritiene necessario specificare, condividere e sperimentare gli strumenti di assessment, pianificazione e implementazione dei sostegni nell'ambito della Salute. Il principale obiettivo è la costruzione di un documento che presenta, analizza e organizza le informazioni che sono rilevanti per la valutazione dei bisogni della persona nell'area della salute, che definisce mediante un ragionamento diagnostico gli obiettivi dell'intervento e stabilisce le priorità nell'ottica di migliorare la qualità della vita della persona con disabilità intellettiva.

METODOLOGIA

- Stabilire attraverso un percorso di condivisione allargata quali sono i bisogni prevalenti di tipo medico, psichiatrico ed infermieristico per persone con Disabilità Intellettiva
- promuovere una indagine sull'uso e/o gli esiti degli approcci psicoterapeutici e cognitivo-comportamentali nelle realtà per adulti e minori nel contesto italiano ;
- Confronto circa la gestione, i dati di efficacia e l'impatto prognostico a distanza della terapia farmacologica
- individuare e applicare strumenti completi e pratici per gli aspetti di prevenzione e di assessment più rilevanti per la salute; che siano facilmente confrontabili nel tempo e tra vari soggetti;
- condivisione dei passi già compiuti nella ricerca di tali strumenti per misurare l'impatto della malattia nel lungo periodo sul funzionamento e sulla salute della persona disabile
- Identificare buone prassi e strumenti operativi per l' utilizzo nella clinica quotidiana degli strumenti definiti
- creazione di un insieme di pratiche sanitarie, avviando un circuito di qualità, che facilitino la comunicazione tra i servizi, e la condivisione di un modello comune d'intervento.
- confronto orientato a condividere le modifiche eventualmente apportate per centrare gli strumenti individuati.
- Confronto con i colleghi nell'utilizzo di strumenti analoghi.
- Approfondimento della letteratura scientifica di settore.