

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

14° CONVEGNO NAZIONALE
SU QUALITÀ DELLA VITA
E DISABILITÀ

9-10 settembre 2019
Università IULM Milano

Disturbi psichiatrici e Disturbi del Neurosviluppo

dalle evidenze alla
quotidianità

Mauro Leoni



FONDAZIONE
ISTITUTO
OSPEDALIERO
DI SOSPIRO
Onlus



FIA
FONDAZIONE ITALIANA
PER L'AUTISMO onlus



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Sturmey (2007)

Mentre è possibile sostenere che i sistemi di classificazione hanno aumentato l'attendibilità delle diagnosi psichiatriche, non è ancora chiaro come questi sistemi classificatori categoriali siano applicabili agli individui con disabilità intellettive

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

I dati certi...

- **Mancanza storica di attenzione** verso i disturbi psichiatrici nelle persone con DI (Stenfert, Kroese, 1998), sebbene sia noto che...
- ...moltissimi bisogni di sostegno non ricevono risposte, **ricevono sostegni e trattamenti in genere in modo meno efficace**
- Vivono **esperienze di vita che aumentano la probabilità di sviluppare disturbi mentali** (es. traumi perinatali, contesti familiari problematici, scarse opportunità di relazioni sociali positive e lavoro)
- Hanno **meno risorse** per far fronte in modo efficace agli eventi critici (es. cognitive, adattive, ecc.)

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Diagnostic overshadowing

- Reiss (1982):
Introduce il concetto definendolo come il processo che attribuisce erroneamente agli aspetti legati alla DI (es. scarse abilità sociali), segni propri di quadri clinici come il ritiro sociale legato a vissuti depressivi
- Emerson et al. (1999); Emerson e Einfeld (2011); Taylor e Knapp (2012):
Sebbene risulti evidente che i fattori di origine e mantenimento si sovrappongano, la **relazione** tra disturbi psichiatrici e Challenging Behavior rimane **non** definita in modo valido e attendibile
- Taylor (2010):
Sebbene sia vero disturbi psichiatrici e Challenging Behavior si presentino spesso associati, la ricerca indica in modo netto che si tratta di **due classi di fenomeni distinti**
- Sturmey (2010); Felce et al. (2009), Myrbakk e Tetzchner (2008):
I segni di disturbi psichiatrici **non** possono essere né concettualizzati né trattati come Challenging Behavior

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

5 riflessioni di base prima di procedere (Hatton e Taylor, 2012)

1. In che modo vengono identificati i segni?
 - Contesto sociale: differiscono i ruoli, la partecipazione, l'interazione e le opportunità
 - Accesso ai servizi specialistici: spesso sono segnalati quando il loro comportamento è interpretato come problematico dagli altri, e non quando essi stessi lo vivono come tale
 - Screening: costruire scale di assessment valide e affidabili costituisce pertanto un compito ancora più importante (Oliver et al., 2005) (non solo Benessere ma anche Diritti!)

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

5 riflessioni di base prima di procedere (Hatton e Taylor, 2012)

2. I criteri diagnostici sono applicabili?

- Esperienze di vita e apprendimento: i codici dei ss. con forti limitazioni sono differenti (es. manca l'esperienza simbolica del verbal behavior) (Cooper et al., 2007; Sturmey, 2007)
- Sono categoriali: le valutazioni cliniche spesso devono ignorare le soglie criteriali
- Non è chiaro quanto aiuti l'intervento
- Funzionamento di base: concetto portante dei sistemi classificatori, perde di senso nelle DI quando i disturbi psichiatrici non vengono riconosciuti e nel tempo i soggetti li strutturano nel comportamento quotidiano, inquinandolo con i challenging behavior
- Anche i più attenti adattamenti (DM-ID, Fletcher et al., 2007; DC-LD, RCP, 2001) hanno molta criticità: si basano sul consenso clinico e questo implica limiti di validità

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

5 riflessioni di base prima di procedere (Hatton e Taylor, 2012)

3. È possibile valutare in modo accurato gli stati mentali di un soggetto con DI?
 - Identificare disturbi psichiatrici implica avere accesso agli stati mentali (Sims, 1988) – percezioni, emozioni, pensieri
 - Inferire uno stato mentale solo sulla base del comportamento non verbale (overt) presenta molte problematiche di validità e attendibilità
 - Considerando ss. più gravi i rischi aumentano (Ross e Oliver, 2003)

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

5 riflessioni di base prima di procedere (Hatton e Taylor, 2012)

4. Fino a che punto possiamo usare altri soggetti come fonte di informazione?
 - Gran parte degli strumenti sono pensati per caregiver e famigliari
 - Nei ss. a basso funzionamento aumentano le probabilità di registrare segni comportamentali e non stati mentali (Moss et al., 1996)
 - Quanto confrontate, le misure di caregiver e soggetti con DI presentano forti differenze

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

5 riflessioni di base prima di procedere (Hatton e Taylor, 2012)

5. Fino a che punto possiamo usare i dati osservativi come fonte di informazione?
- Self-report e osservazioni spesso sono in disaccordo (Rojahn et al., 1995)
 - Sintomi "atipici": vengono registrati così spesso nei ss. con DI gravi, al punto che si ritiene che difficilmente sia possibile definire dei *markers* di disturbi psichiatrici validi in questa popolazione (Ross e Oliver, 2003)

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Strumenti di assessment

- Per i disturbi psichiatrici in genere nelle DI, la ricerca è solo agli inizi, e si osserva la **proliferazione di molti strumenti con scarse evidenze, validità e attendibilità scarse o nulle** (Beail, 2004; Dagnan e Lindsay, 2004; Mohr e Costello, 2007; Novaco e Taylor, 2004)
- In genere le scale disponibili si differenziano in base ai seguenti fattori:
 - Adattate o create ad hoc per le DI
 - Progettate per il self-report o per valutatori esterni
 - Tarate per specifici livelli di gravità o ad ampio spettro
 - Pensate come screening oppure con focus specifico
 - Quanto training richiedono
 - Il tempo richiesto per la somministrazione
 - La finestra temporale esaminata

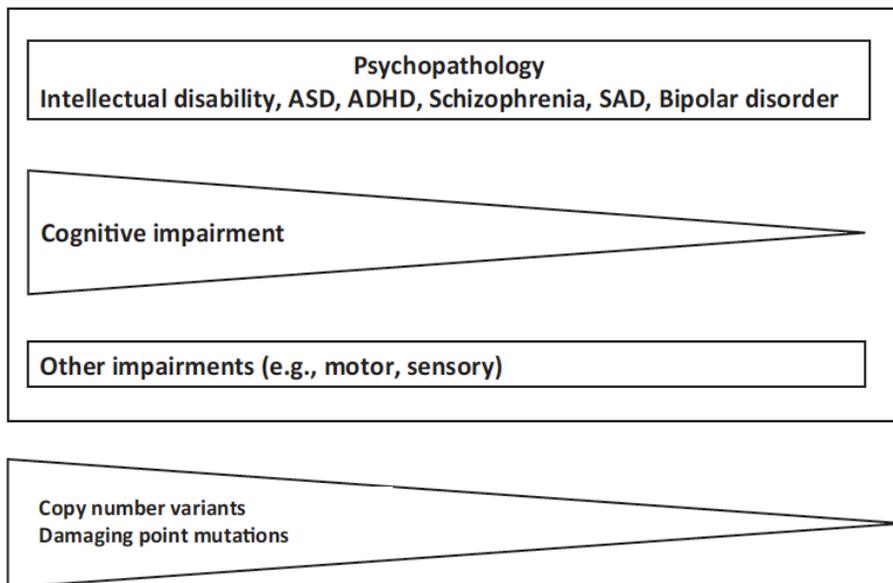
IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Qualche riflessione

- La diagnosi dei disturbi psichiatrici e delle condizioni di disabilità ha sempre presentato **molte complessità**
- La storia degli **approcci nosografici-descrittivi** mostra come si è passati da scarse e grossolane distinzioni, per arrivare a posizioni recenti caratterizzate da estrema frammentazione. Permane tuttavia una netta distinzione tra i disturbi cosiddetti dell'età adulta (es. schizofrenia) e quelli dell'infanzia, con implicazioni a livello nosologico, patofisiologico e clinico

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Il continuum neurocomportamentale



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

The neurodevelopmental hypothesis

- È presente in letteratura un visione parzialmente differente, che vede i disturbi neuroevolutivi, inclusa la schizofrenia, non come entità eziologicamente discrete...
- ...ma piuttosto come disposte su un **continuum eziologico e neuroevolutivo**,
- in cui i principali quadri sindromici riflettono:
 - la **gravità**
 - il **timing**
 - e le **caratteristiche prevalenti** delle anomalie cerebrali, producendo le **anomali funzionali** note.

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Conclusioni

- Esistono numerose le **evidenze** a sostegno del **continuum** neuroevolutivo dei disturbi psichiatrici
- Quello che probabilmente interessa più coloro i quali programmano e offrono sostegni per le persone con disabilità è notare che l'elemento comune più forte è rappresentato dalla **storia di apprendimento**

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Le nuove sfide

1. Rivedere gli approcci classici per la salute mentale in questa popolazione, stringendo il legame con le **scienze comportamentali** (di prima e terza generazione), uniche ad oggi in grado di far leva in modo efficace sui fattori di apprendimento
2. Offrire **formazione** ai medici/psichiatri attivi in questi servizi
3. Promuovere la definizione e l'uso di **strumenti rigorosi e adeguati** alle caratteristiche delle persone con disabilità

*We need a science
more adequate to
human suffering*

(Hayes, Barnes-Holmes, Wilson, 2012)