

Istituto Superiore di Sanità  
Centro di Riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale

**Opportunità e criticità  
del progetto individuale  
e del budget di salute  
per la disabilità mentale  
e intellettiva**



## *Disturbi del neurosviluppo e servizi socio-sanitari*

*Una riflessione sulle ricadute dei  
modelli e delle scelte nella vita delle  
persone con disabilità*

***Mauro Leoni, PhD***

*Psicologo, Psicoterapeuta, Analista del comportamento, Dirigente sanitario  
(Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus; AMICO-DI)*

*Professore di Psicologia delle disabilità (Sigmund Freud University – Milano)*



## *Sintesi della letteratura*

Dati clinici preoccupanti: su un campione di circa **33.016 persone con disabilità intellettive** (estratte da una popolazione di quasi 4 milioni di soggetti; Sheehan et al., 2015):

il **25%** dei  
soggetti ha  
**gravi**  
**comportamenti**  
**problema**

il **21%** è affetto  
da un **disturbo**  
**psichiatrico**

**49%**  
assume  
**farmaci**  
**psicotropi**

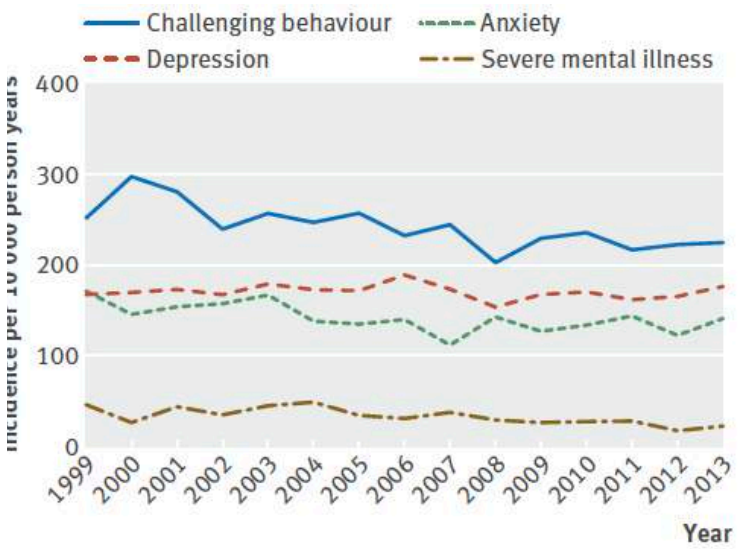


Fig 1 | Time trends in new recording of mental illness and challenging behaviour in adults with intellectual disability in UK primary care, 1999-2013

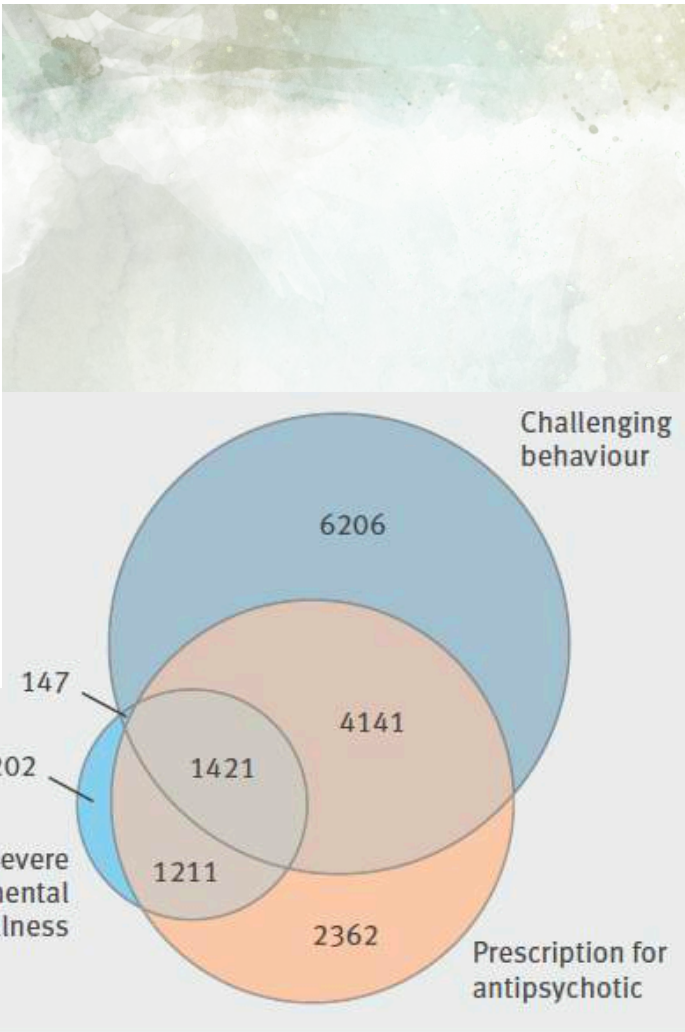


Fig 3 | Relations between recorded severe mental illness, challenging behaviour, and prescription of antipsychotic drugs in adults with intellectual disability

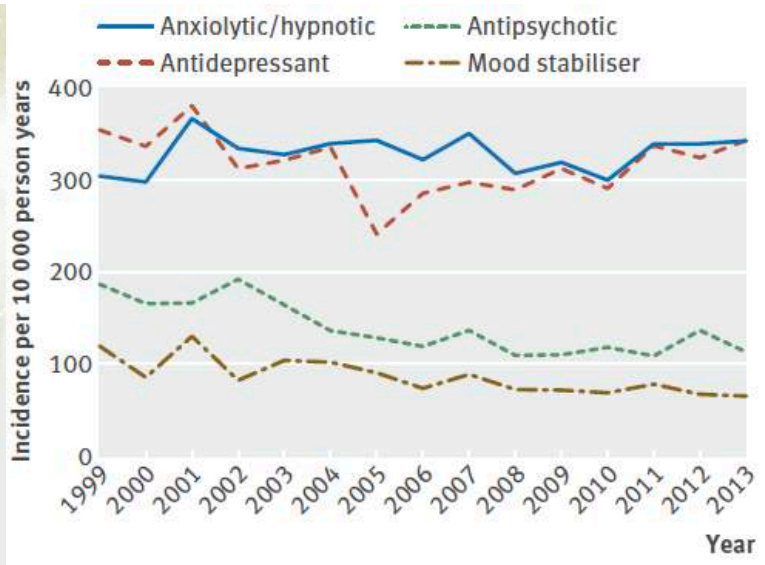


Fig 2 | Time trends in new prescriptions of psychotropic drugs in adults with intellectual disability in UK primary care, 1999-2013

1. The proportion of people with intellectual disability who have been treated with **psychotropic drugs** far exceeds the proportion with recorded mental illness.
2. **Antipsychotics** are often prescribed to people without recorded severe mental illness but who have a record of **challenging behaviour**.

4. The findings suggest that **changes are needed** in the **prescribing of psychotropics** for people with intellectual disability.
4. More **evidence** is needed of the **efficacy and safety** of psychotropic drugs in this group, particularly when they are used for challenging behaviour.



## Sintesi della letteratura: farmaci

L'uso massiccio di psicofarmaci deriva dal tentativo di **controllare i comportamenti problematici**

I livelli di **efficacia** sull'uso delle principali molecole psicoattive per i comportamenti problematici sono **minimi** e **mancano completamente studi controllati e validi** (Matson e Neal, 2009)

**AUTISMO** (Sawyer et al., 2014): gravi limitazioni delle conoscenze circa l'uso degli psicofarmaci per intervenire sui problemi comportamentali

Tassi di prevalenza dei **disturbi psichiatrici** circa **4 volte superiori** a quelli della popolazione generale (Cooper et al., 2007)



## Sintesi della letteratura

- Persone con **disabilità gravissime e multiple**: SIB nell'82% dei casi, 45% eteroaggressività e distruttività (Poppes et al., 2010)
- **MINORI** (Ruddick et al., 2015):
  - il 25% della popolazione disabile presenta comportamenti problematici (il 5% con gravissime implicazioni cliniche);
  - grande **distanza** tra il bisogno di sostegni e di interventi (che deriva in questo caso dagli indici di patologie e problematicità) e i servizi-sostegni attualmente erogati.



*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



## Sintesi della letteratura

- **Qualità della vita** per le PcD (Francescutti e Grizzo, 2012; Corti, 2012; Francescutti, Leoni, Faini, 2015):
  - Livelli drammaticamente più bassi rispetto ai soggetti neurotipici in...
  - ...**opportunità** esistenziali a cui hanno accesso
  - ...soddisfazione di **desideri, aspettative e preferenze**
  - ...**attività** individuali e sociali
  - ...**relazioni** (amicali, sentimentali, intime)
  - ...**ruoli** sociali e lavorativi
- **Difficoltà nelle “transizioni” dai servizi minori-adulti**



## *Sintesi della letteratura*

- Nonostante le molte evidenze empiriche, l'articolato dibattito sul piano dell'organizzazione dell'intervento e dei servizi, e il considerevole lavoro di ricerca in atto a livello internazionale...
- ...la situazione italiana veda un sostanziale **disconoscimento della complessità socio-sanitaria** dei problemi della popolazione con disabilità e in particolare i soggetti con disabilità intellettiva e in **età adolescenziale-adulta**
- Si tratta quindi di **un'area complessa e bisognosa di interventi**





A. Venerosi, G. Michelini, S. Salinetti,  
M. Bertelli, L. Cottini, F. Nardocci, M. Moroni,  
P. Pellegrini, M. Leoni

## RAPPORTI ISTISAN 18|14

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

### **Bisogni e servizi per la qualità di vita delle persone con disabilità: risultato di uno studio nella provincia di Parma**

La qualità della vita delle persone con disturbi del neurosviluppo è drammaticamente più bassa rispetto alla popolazione generale. In mancanza di dati sistematici su incidenza e caratteristiche di questi disturbi è stato avviato nel 2015 uno studio su un campione con disturbi del neurosviluppo (6-65 anni di età) per selezionare validi indicatori delle necessità in accordo con le evidenze scientifiche al fine di ottimizzare le azioni di riorganizzazione dell'offerta dei servizi socio-sanitari. Ciò ha permesso di ottenere informazioni su funzionamento individuale, bisogni di sostegno, comportamenti problema, disturbi psichiatrici, opportunità, servizi e trattamenti erogati. I risultati indicano una popolazione di persone con disabilità crescente che produrrà un maggiore impatto sui servizi in termini di bisogni da soddisfare. Per gli adulti emergono criticità note in letteratura: scarso uso di strumenti di valutazione standardizzati, aspecificità dei sostegni erogati e prevalenza di interventi farmacologici rispetto a quelli psicoeducativi. Nei minori emerge un migliore allineamento alle raccomandazioni scientifiche. Lo studio ha permesso di validare un gruppo di scale di valutazione di facile ed economico impiego per la sorveglianza della popolazione con disturbi del neurosviluppo in una logica di prevenzione che può ridurre interventi restrittivi e aumentare la qualità di vita.

*Parole chiave:* Disabilità intellettiva; Disturbo autistico; Qualità della vita; Servizi socio-sanitari



# I minori: priorità emerse

Descrivere i  
**sostegni** in un  
**progetto**  
**personale/progett**  
**o di vita**

(ancora assenti nel 6% dei  
partecipanti)

Valutazioni dei  
**bisogni di sostegno**  
(e sul funzionamento)  
svolte con **strumenti**  
**adeguati**

(ancora assenti nel 12,9% dei  
partecipanti)

Pratiche di **sostegno**  
**specifiche** ed **evidence**  
**based**

(meno del 16% dei partecipanti  
hanno accesso a interventi CBT,  
laddove il 63% riceve generici  
sostegni educativo-espressivo-  
occupazionali).

Le fasce più  
**giovani**  
sembrano quelle  
**più a rischio**

Tendenzialmente presentano un  
**funzionamento più basso** e **più bisogni**  
**di sostegno**

## *Gli adulti: priorità emerse*



## Sintesi degli esiti

Mostrare gli  
indicatori  
più  
significativi

Necessità di  
investire  
congiuntamente in  
un sistema  
informativo, *alias* un  
**protocollo di  
raccolta dati** o  
**banca dati  
permanente**

DATI che orientano  
i servizi ai criteri di  
**efficacia ed  
efficienza, alle  
evidenze, al  
metodo  
scientifico**

## *Sintesi degli esiti*

...sono indicatori validi, attendibili e “potenti” delle necessità di potenziamento dell’offerta sociale e sanitaria al fine di **ottimizzare le azioni di riorganizzazione** dell’offerta di servizi socio-sanitari

**Disturbi psichiatrici...**

...e significative informazioni di tipo **epidemiologico**

**Comportamenti problematici**

**Bisogni di sostegno,**  
definiti in riferimento ai modelli di  
Qualità della Vita



La società greca rispondeva essenzialmente a due principi: la vergogna e la colpa.

La “civiltà di vergogna” è per gli antropologi la società regolata da modelli positivi di comportamento, dove la mancata adesione a questi modelli aveva come conseguenza la vergogna nel suo duplice aspetto di sanzione interna (ovvero la perdita dell'autostima), ed esterna (il biasimo della comunità e, al limite, l'emarginazione).

La “civiltà di colpa” è invece regolata dall'imposizione di divieti collegati all'intervento divino. Gli dei ritengono offensivi e non tollerano i comportamenti che, violando le regole religiose e sociali riconducibili al loro ordine, ne mettono in discussione la superiorità.



Antonio è nato con un Disturbo del neurosviluppo e arriva nella famiglia di adozione da piccolino. Fin dai primi anni di scuola emergono difficoltà e iniziano i sostegni sociali e sanitari. Tanti comportamenti problematici, alcuni pasticci grossi. Con un mondo che fatica ad accogliere, sempre più.

Antonio si ritira nella “civiltà di vergogna”, si isola ed è sempre meno ascoltato e compreso. Arrivano diagnosi psichiatriche e molti farmaci.

L’adolescenza scorre veloce, dalla dimensione dell’aiuto si arriva rapidamente alla “civiltà della colpa”. Antonio impara a costruirsi i suoi modi per fuggire, dentro e fuori. Fino a quando scivola in una conca da cui il sistema non facilita la fuga: residenze psichiatriche e per disabili.

“Bob” è quindi una delle piccole fughe da una realtà diversa dalla bella vita che sogna, un amico immaginario a cui scrivere lettere e raccontare le giornate.

solo nell'illusione della libertà  
la libertà esiste

Fernando Pessoa – *Libro dell'inquietudine*





**«Credo che nessuno ammetta davvero la reale esistenza di un'altra persona. Può ammettere che tale persona sia viva, che pensi e senta come lui: eppure ci sarà sempre un ineffabile elemento di differenza, uno scarto materializzato.»**

Con queste parole Fernando Pessoa ci aiuta ad attivare una riflessione importante. Prima di domandarci quale trattamento riserviamo a un essere umano, occorre notare l'esistenza di questo "elemento di differenza". Come a dire che questo scarto materializzato ci impedisce di essere pienamente consapevoli dell'esistere di un altro. Possiamo pensarlo, possiamo sentirlo. Ma la nostra naturale inclinazione a centrarsi sulle nostre sensazioni, ci impedisce di sopportare a lungo una consapevolezza autentica e piena di questa esistenza "diversa".

A riprova di questa posizione, possiamo notare come sono organizzati i nostri sistemi sociali: sebbene la natura sociale sia presente e trovi risposta in mille opportunità quotidiane, queste sono create per essere una parentesi (più o meno vasta), della dimensione privata e intima in cui ognuno di noi necessita di rifugiarsi. La centralità del sé non concede molto spazio all'esistenza dell'altro. La letteratura, la sociologia, la politica, sono intrise di tentativi di forzare questa inclinazione e ritagliare maggiore spazio per la dimensione sociale piuttosto che per quella privata.

Credo che il caso dei Disturbi del neurosviluppo sia emblematico, perché lo spunto prima discusso costituisce un punto di partenza su cui si innesta una difficoltà ancora maggiore: di fronte alle esplicite "differenze" delle disabilità diviene ancora più difficile ammettere la reale esistenza dell'altro. Il risultato di questo processo potrebbe costituire un prerequisito esplicativo per comprendere la natura dell'Istituzione e della segregazione.

«Credo che nessuno ammetta davvero la reale esistenza di un'altra persona. Può ammettere che tale persona sia viva, che pensi e senta come lui: eppure ci sarà sempre un ineffabile elemento di differenza, uno scarto materializzato.»

Credo che il caso dei Disturbi del neurosviluppo sia emblematico, perché lo spunto prima discusso costituisce un punto di partenza su cui si innesta una difficoltà ancora maggiore: di fronte alle esplicite “differenze” delle disabilità diviene ancora più difficile ammettere la reale esistenza dell'altro.

Il risultato di questo processo potrebbe costituire un prerequisito esplicativo per comprendere la natura dell'Istituzione e della segregazione.