

**Percorsi clinici e abilitativi per persone con sindrome di Down  
Rimini, 14 Maggio 2008**

## **La Qualità della Vita delle Persone con Sindrome di Down**

Ciro Ruggerini\* e Sumire Manzotti\*\*

\*Modulo di Psicopatologia dello Sviluppo,  
Dipartimento Materno-Infantile, Azienda Policlinico;  
Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia ;

\*\*Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile,  
Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia;  
Minamiyachimata Mental Hospital (Giappone)

## **Contributi alla relazione**

- **Ruggerini , C. , Nardocci, F. , Valgimigli , C. , Neviani , V. , Guaraldi , G.P.** : Qualità de la vie des personnes avec Arrieration Mentale : le point de vue psychiatrique ( Relazione) . Atti del Congresso Euromediterranico sobre a Pessoa com Deficiencia . Lisbona , 27-29 Marzo 2003
- **Ruggerini , C. , Neviani , V., Guaraldi , G.P.** : Qualità dell'Ecotipo e qualità dello sviluppo delle persone con sindrome di Down ( Relazione) . Atti Simposio Satellite al 3° Meeting Internazionale “ Affective , Behavior and Cognitive Disorders in the Elderly” . Bologna , 21 Giugno 2003
- **Ferrandi A., Monchieri S. Ruggerini, C** : Qualità di vita e disabilità intellettiva, Relazione, Brescia, 2008
- **Verri AP, Destefani V** : Qualità di Vita e HRQOL, Relazione 1° giornata Linee Guida Disabilità Intellettiva, Reggio Emilia, 2008

**1948: OMS :**  
il concetto di **SALUTE**

oltre all'**assenza** di **malattie** ,  
uno **stato di**  
**completo benessere**  
**fisico , sociale e mentale**

**1995: OMS**  
la **Qualità della Vita (QoL)**

“la percezione che ciascuno individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto culturale e nel sistema di valori nel quale è inserito, in relazione ai propri obiettivi, aspettative, priorità e interessi. Concetto influenzato dallo stato di salute fisica, dallo stato psicologico, dal livello di autonomia, dalle credenze personali, dalle relazioni sociali e dal rapporto che si stabilisce con l'ambiente nel quale l'individuo vive”

(WHO 1995)

**La nozione attuale di QoL comprende una serie di aree ben definite :**

- Benessere materiale
- Integrazione sociale
- Sviluppo personale
- Diritti
- Benessere fisico
- Benessere emozionale
- Autodeterminazione
- Relazioni interpersonali

(Cummins 1993, Shalock 2002)

**Nozione di QOL 1:  
la dimensione della autodeterminazione**

include :

- autonomia,
- scelte,
- decisioni,
- controllo personale,
- scelta degli obiettivi e dei valori personali

(Shalock, 1996)

## Domini di QoL

- All'interno di ogni area devono essere considerati indici **oggettivi e soggettivi**  
(Hatton, 1998)
- Gli indici oggettivi e soggettivi di QoL sono ampiamente **indipendenti** : la ragione è che gli individui regolano le loro aspettative sulla base delle loro **concrete situazioni di vita**  
(Cummins, 2000)

## Percorso Storico dello Sviluppo del Concetto di Qualità della Vita <sup>1)</sup>

Diverse strade di Sviluppo del concetto di Qualità di Vita in 3 aree principali di studio:

- **Medicina** → Health Related Quality of Life,
- **Economia** → Welfare Economics – uguaglianza, utility function, distribuzione delle risorse -
- **Scienze Sociali** → **Benessere soggettivo**

1) Cummins, R.A. (2005) Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Reserch* 49: 699-706.

## Applicazione del Concetto di QoL alla Condizione della Disabilità Intellettiva

- Area di disabilità intellettiva: segue quella delle scienze sociali
- **rifiuto di un modello medico come schema filosofico dell'assistenza; adozione di nozioni umanistiche come Normalizzazione, Valorizzazione del Ruolo Sociale ed Empowerment** <sup>2)</sup>
- sviluppo teorico che include Affetto <sup>3)</sup> e Cognizione <sup>4)</sup> come costrutti fondamentali della qualità di vita

1) Wolfensberger W. (1972) *The Principle of Normalization in Human Services*. National Institute on Mental Retardation, Toronto.

2) Russell J. A. (2003) Core affect and the psychological construction of emotion. *Psychological Review* 110, 145–72.

3) Kahneman D., Diener E. & Schwarz N. (eds) (1999) *Wellbeing: The foundations of hedonic psychology*. Russell Sage Foundation, New York.

## Premesse per la Salute delle Persone con Disabilità Intellettiva

(Montreal Declaration on Intellectual Disabilities, 2004, article 4)

Human rights are indivisible, universal, interdependent and inter-connected. Therefore, the right to the highest possible level of physical and mental health and well being is inter-connected with other civil, political, economic, social, and cultural rights and fundamental freedoms.

For persons with intellectual disabilities, as for other persons, the exercise of the right to health requires full social inclusion, an adequate standard of living, access to inclusive education, access to work justly compensated and access to community services.

**Applicazione del concetto di QoL alla condizione di disabilità intellettiva:  
I 4 Principi Concettuali di QoL\***

La QoL è un costrutto che:

- E' Multidimensionale e influenzata di fattori personali e ambientali e la loro interazione
- Ha componenti uguali per tutti
- Ha componenti sia soggettivi che oggettivi
- Viene rafforzata da auto-determinazione, risorse, obiettivo della vita, senso di appartenenza

\* Cummins, R.A. (2005) Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 49: 699-706.

**Applicazione del Concetto di QoL alla condizione di disabilità intellettiva <sup>1)</sup>:  
4 filoni di applicaizione**

**Applicazione del concetto di QoL alla disabilità intellettiva=  
Capire le percezioni individuali legate al contesto:  
“Being (essere), Belonging (appartenere) and Becoming (divenire)”**

L'Applicazione di QoL deve:

1. costruire la base per interventi assistenziali e aiuti necessari
2. rafforzare il benessere collegato al contesto culturale
3. essere basata su evidenze
4. avere un valore prominente per formazione e pratica specialistica

1) Brown, R.I. & I. Brown.(2005) The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research* 49: 718-722.

## Due Esempi di Applicazione del Concetto di QoL alla Disabilità

### Wolfensberger – 1972 -

- è tra i primi a studiare la QoL,
- i suoi studi hanno evidenziato la **bassa qualità della vita nelle persone residenti in Istituto** ed
- hanno sollecitato misure sociali ispirate al **Principio di Normalizzazione**.

## Uno studio Italo-Australiano

(Verri e coll., 1999)

- **QoL di 125 persone italiane con RM** (maschi: 64%, età media 30 anni, QI tot. Medio 67, residenza in famiglia 100%) confrontato con una **popolazione australiana sovrapponibile** e con **un gruppo di controllo**
- **i dati complessivi indicano che gli indici di QoL hanno valori non troppo diversi nei vari gruppi** – RM e controlli-

## La nostra tesi

1. La condizione della Disabilità Intellettiva è **eterogenea**
2. La promozione della QoL avviene promuovendo **azioni diverse** nelle diverse condizioni
3. La disabilità legata alla Sindrome di Down è **poco/nulla studiata** in relazione al tema QoL

Dati di Ricerca :

## 1. eterogeneità dei quadri clinici di Ritardo Mentale

“Survey del Disabile Adulto” (Ruggerini e coll., 2004):

- **483 persone con RM assistite da Servizi Diurni e Residenziali di due regioni italiane;** Programma di ricerca promosso dall’Opera Don Guanella (Don Giancarlo Pravettoni)- consulenza scientifica Prof G Moretti ( Ist. E Medea)-
- **I dati della “Survey” indicano che le persone con RM che afferiscono ai diversi Servizi ( Residenziali e Diurni ) hanno caratteristiche assai differenziate .**

“Survey del Disabile Adulto” (Ruggerini e coll., 2004):

INTERO CAMPIONE

Alla disabilità intellettuale si giustappone molto spesso **un'altra disabilità** (motoria : 36% ; linguistica : 51% etc.) , un **Disturbo Neurologico** ( 23 % ) , un **Disturbo Mentale** ( 55% ) , una **malattia internistica cronica** ( app. schel.: 13% ; cardio-circol : 10% etc. ) **che richiedono trattamento**

RESIDENZA VS CENTRO DIURNO

Le persone con RM che vivono nelle **Residenza** sono caratterizzate da un'ampia gamma di **bisogni assistenziali, terapeutici, riabilitativi** che la famiglia non è in grado, per varie ragioni di fronteggiare ; le persone che vivono in **Famiglia** o frequentano un **Centro Diurno** sono gravati dagli stessi problemi in misura significativamente inferiore

## Dati di Ricerca :

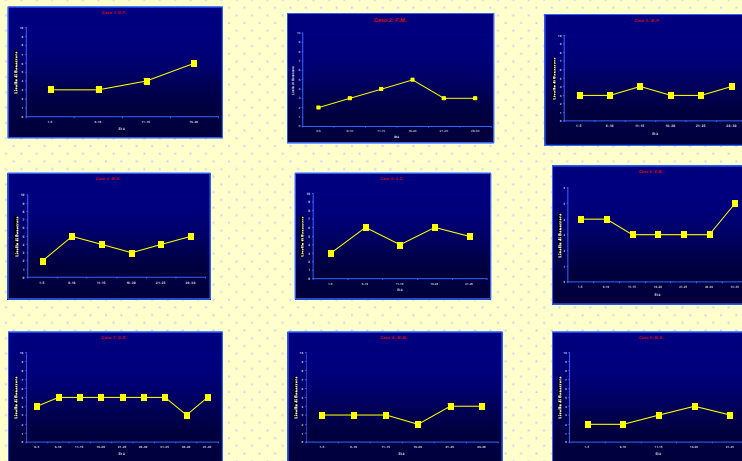
### 2. Variazione della QoL nel Tempo

- Descrizione dell'evoluzione nel tempo della QoL in persone con **Ritardo Mentale Lieve e Moderato**

(Guaraldi e Ruggerini, 2002; Guigli, 2002)

- Descrizione dell'evoluzione nel tempo della QoL in persone con **Ritardo Mentale Grave e Gravissimo**

(Ruggerini, Coccia e Guaraldi, 2002;)



*Le storie dei 9 soggetti indicano **28 momenti di discontinuità** - da 2 a 5 momenti per ogni storia - ; di ognuno di questi momenti è possibile individuare fattori correlati*

### Variazione della QoL nel Tempo

- In questi studi casistici, attraverso il metodo di ricostruzione anamnestica emerge che l'itinerario di sviluppo delle persone con Ritardo Mentale è descritto più da linee spezzate che continue ;
- E' di solito possibile identificare **fattori protettivi** che accompagnano le discontinuità positive; i fattori possono essere di tipo **Medico**, di tipo **Riabilitativo**, di tipo **Pedagogico**, di tipo **Relazionale**
- Questi fattori possono essere attivi in qualunque momento dell'arco della vita.

### I luoghi della nostra esperienza

#### A) Residenza socio-assistenziale Charitas ( Modena):

- 52 soggetti, età media anni 37,4
- RM Grave/Gravissimo 86%
- Assenza linguaggio verbale 82,7%,
- deambulazione autonoma 50%
- Epilessia 57,7%,
- Disturbo Mentale secondo la scala DASH-II 55,8%
- Quattro o più patologie croniche associate: 82,8%
  
- In questo luogo viene eseguita una consulenza psichiatrica settimanale da circa 10 anni

## I luoghi della nostra esperienza

### A) Residenza socio-assistenziale Charitas ( Modena):

#### Problemi assistenziali critici ai fini della QoL:

- Razionalizzazione delle terapie psicofarmacologiche : in 5 anni sospensione del 26% delle terapie Neurolettiche e del 15% delle terapie con Benzodiazepine
- Razionalizzazione dei trattamenti riabilitativi: fisiatrici, Comunicazione Aumentativa Alternativa, TEACH, etc. secondo indicazioni condivise dalla Comunità Scientifica .
- Organizzazione del programma educativo : rigidità dei ruoli

## I luoghi della nostra esperienza

### B) Servizio Presidio di Diagnosi e Cura, Dipartimento Misto di Psichiatria Azienda Policlinico /Università

- Vengono ricoverate in questo Servizio persone con Ritardo Mentale nel caso di episodi critici non gestibili in ambito familiare/territoriale
- Questi ricoveri costituiscono lo 0,8% della totalità dei ricoveri ; nel 50% dei casi sono ripetuti ; elevata frequenza di life-events ; causa frequente di ricovero : i comportamenti di sfida
- Diagnosi alla dimissione generica ( Agitazione psicomotoria ; Turbe del comportamento ; Stato Ansioso depressivo ) nella metà dei casi  
(Richetti, 1999)
- Le persone con RM , a parità di diagnosi di Disturbo Mentale associato , sono ricoverate in 2/3 dei casi per Comportamenti di Sfida , hanno ricoveri più brevi - per autodimissione- e terapie farmacologiche con dosaggio inferiore = gli psichiatri riconoscono in modo implicito che il ricovero ha spesso una funzione di controllo e non di terapia

(Vezzosi, 1999)

## I luoghi della nostra esperienza

### B) Servizio Presidio di Diagnosi e Cura, Dipartimento Misto di Psichiatria Azienda Policlinico /Università

P

#### Problemi assistenziali critici ai fini della QOL

- L'attività **d**iagnostico-terapeutica viene svolta da specialisti che non hanno ricevuto una preparazione specifica nel campo del RM
- Le formulazioni diagnostiche utilizzate sono diverse da quelle condivise dalla comunità scientifica per le persone senza disabilità ( es. Psicosi di Innesso)
- Vi è assenza di valutazioni neuropsicologiche anche per definizioni di disabilità **m**odeste
- Frequente presenza di errori diagnostici: completa scotomizzazione di disabilità **a** cognitive e attribuzioni errate della diagnosi di RM

(Guaraldi e coll., 2002, Ruggerini e coll., 2002)

s

s

i

## I luoghi della nostra esperienza

### C) Servizio Presidio di Diagnosi e Cura della AUSL

- Vengono ricoverate in questo servizio persone con Ritardo Mentale nel caso di episodi critici non gestibili in ambito familiare/territoriale
- L'attività clinica è svolta da specialisti in Psichiatria senza preparazione specifica nel campo del RM

#### Problemi assistenziali critici ai fini della QoL

- Valgono gli stessi rilievi effettuati per il servizio precedente.
- **Una parte degli operatori considera la mancanza di attività di ricerca clinica come punto critico aggiuntivo**

## I luoghi della nostra esperienza

### D) Servizi Territoriali gestiti dalla AUSL e dal Comune

- Persone con RM che vivono in famiglia ma che possono usufruire di una rete articolata che integra- se necessario- le risorse della famiglia (Centri Diurni, Residenze, Centri Socio-Occupazionali, Appartamenti protetti, Comunità).

#### Problemi assistenziali critici ai fini della QoL

- Conflitti di competenza tra la natura sociale o sanitaria dei problemi degli utenti
- Scarsa attenzione alla diagnosi di Disturbo Mentale associato : nessuna revisione delle diagnosi
- Rischio di uso incongruo della terapia psicofarmacologica : non vi sono tentativi sistematici di razionalizzazione

**Una parte degli operatori ritiene che il semplice “intrattenimento” degli utenti - reso possibile da mezzi economici sufficienti - sia insoddisfacente e riduttivo e che sia necessario facilitare il soggetto nella sua individualità più autentica**

## Specificità della Condizione Legata alla Sindrome di Down

**A. Linee guida per le condizioni mediche associate**

**B. Studi sulla psicopatologia associata**

**C. Studi sulla Qualità della Vita**

## A. Linee guida per le condizioni mediche associate

Cleve et al.: ( Journal of Pediatric Health Care, 2006)

**Part I: Clinical Practice Guidelines for Children With Down Syndrome From Birth to 12 Years**

**Part II: Clinical Practice Guidelines for Adolescents and Young Adults With Down Syndrome: 12 to 21 Years**

## B. Studi sulla Psicopatologia Associata

*Confinamento della informazione scientifica intorno a temi fissi e poveri di contenuti informativi (es. fenotipo comportamentale)*

Collacott RA : People with Down syndrome and mental health needs . In N Bouras (Ed.) , Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation , 1999

### Personality stereotype and behaviour

- ... le caratteristiche del comportamento del gruppo di adulti con Sindrome di Down rimane costante nell'arco della vita . Inoltre , gli individui con Sindrome di Down tendono a mostrare cluster di comportamenti con pochi comportamenti disadattati ...
- ...la maggior parte di altri studi sulla personalità e il comportamento di persone con Sindrome di Down hanno esaminato esclusivamente i bambini ... con risultati conflittuali ...

## B. Studi sulla Psicopatologia Associata

O'Brien G , Yule W : Caratteristiche comportamentali delle malattie genetiche , McGraw-Hill , 2000

### Sindrome di Down . Aspetti comportamentali

- ...la visione stereotipata della sindrome di Down è ancora ampiamente diffusa e **solo recentemente è stata rilevata e indagata una certa variabilità tra i soggetti colpiti dalla sindrome** ... il 25% dei bambino è agitato e/o difficile da tenere impegnato in una attività ... possono esservi difficoltà di relazione sociale ... possono esservi anomalie nello sguardo reciproco ... una parte non trova sufficienti motivazioni per imparare ... significativa presenza di disturbi della condotta ... atteggiamenti “ sitting down” ... e di “fuga” problematici ...

## B. Studi sulla Psicopatologia Associata

Dykens E. M., B. Shah, J. Sagun, T. Beck & B. H. King (2002) Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Reserch* 46: 484-492.

- Rischio per psicopatologie in bambini/adolescenti con SD: > **campione comunitario ma < campione con ID**
- Metodo: 180 bambini; età 4-19; residenti in famiglia e istituzionalizzati → divisi in 4 gruppi 1) 4-6 anni, 2) 7-9 anni, 3) 10-13 anni, 4) 14-19 anni → somministrazione CBCL
- Risultati:
  - **Tra gli adolescenti (14-19 anni)** i Comportamenti Esternalizzanti sono meno frequenti sia nel gruppo in famiglia che nel gruppo in istituzione; mentre i **Comportamenti Internalizzanti sono significativamente più frequenti** in entrambi i gruppi di questa fascia d'età
  - Soprattutto aumento dei comportamenti di Ritiro (63% nel gruppo in famiglia; 75% nel gruppo in istituto)
- Discussione: tendenza correlate ad un'insorgenza di Depressione e di malattia di Alzheimer nell'età adulto?

## C. Studi sulla Qualità della Vita

### Ritardo Mentale: Decorso e prognosi

(Charles Popper e Scott A. West :  
American Psychiatric Press Textbook of Psychiatry ,1999)

- ... il decorso e l'esito del Ritardo Mentale dipendono largamente da *circostanze* sociali , economiche, medico – sanitarie , educative ed evolutive ...
- ...il suo decorso è influenzato *da interazioni con opportunità e barriere ambientali* ...
- ...aspetti del microambiente operano come fattori aggiuntivi e possono avere un'influenza maggiore sull'esito adulto dei fattori causali , tranne che in casi estremi ...
- ... *il decorso e la prognosi del Ritardo Mentale sono meno prevedibili di quanto non si credesse in origine* ...

### Storia di vita ( **Life History** ) è diverso da Storia del caso ( '**Case**' History )

Gillman M , B ; Heyman J S B : Life History or 'Case' History : the objectification of people with learning difficulties through the tyranny of professional discourses . Disability & Society , 12 , 675-694, 1997)

- ... la storia del caso delle persone con Ritardo Mentale tende a privilegiare informazioni utili ai professionisti , come il valore del QI e della diagnosi medica. Queste informazioni permettono ai professionisti di collocare le persone con Ritardo Mentale in categorie che determinano il 'Trattamento' e la prognosi .
- La storia dei casi , così come sono correntemente costruite , sembrano ridurre ancora di più al silenzio un gruppo di persone già oppresso e oggettivarlo , patologizzarlo ed etichettarlo. I soggetti - casi non sembrano essere trattati come i protagonisti del processo di registrazione : *la loro voce non compare in questi scritti*
- La registrazione di casi non sembra contenere informazioni sulle esperienze vissute . *La scotomizzazione di quanto vi è di unico nelle storie delle persone con Ritardo Mentale è disumanizzante* e permette ai professionisti di distanziare emotivamente se stessi ...
- ... una volta che l'umanità è scomparsa , è possibile trattare le persone come 'oggetti' che possono essere controllati attraverso 'rispettabili' teorie tecniche e le loro applicazioni pratiche ...

## **National Down Syndrome Society ( 1995 - ...)**

(Sito: <http://www.clubndss.org/clubndss.cfm?fuseaction=beindependent>)

### **Racconto libero di Storie di Vita**

#### **Music and dance**

- (2000)... Hi , I am Sujeet Desai . I live in Fayetteville , New York. I will be senior in high school this fall. **I play four instruments** , violin , piano , bass and b-flat clarinet . I am in school concert orchestra , concert , pep , Jazz and marching bands...

#### **Sport**

- (2001)... a big congratulations to Karen Gaffney who **swam across the English Channel** this past July. Karen swam across the 21-mile channel from England to France with a 12-member relay team of friends and fellow swimmer. They named themselves Team Gaffney and the money they raised supported the Karen Gaffney Foundation...

#### **School**

- (2000)... Hi! My name is Nick Newman. **My new sport is bocce** ( pronounced “bah-chee”) ball. My friend Bill helped me learn the game. I have hope that our team can win ...

## **National Down Syndrome Society ( 1995 - ...)**

(Sito: <http://www.clubndss.org/clubndss.cfm?fuseaction=beindependent>)

### **Racconto libero di Storie di Vita**

#### **Volunteer stories**

(2000) Nicolle Geiling : **Self – Advocacy**

- ...I want to let everyone know how happy I was to learn more about how to **use my voice to stand up for myself** and speak out for others at the NDSS advocacy conference last spring. I now know the things that are important to me are important to many other people – some who have disability and some who don't...

#### **Art and writing**

- (2001) ... Esther Greenberg: ...Esther spends her days **doing art and crafts** , answering phones at the nurses’s station of the home where she lives and writing poetry ... ( When I am Lonely : When I am lonely and feeling blue , some things that help me are what I do ... )
- (2001) ... Erik Behnke: ... I have a wonderful Job. **I work for myself in my home as an artist.** I work when I want and as hard as I want. I work five to 10 hours a day on my pictures. I love choosing the colors for each picture. This is the fun part...

## **Down's syndrome : cost, quality and value of life**

(Priscilla Alderson , Social Science & Medicine 53 ( 2001) 627-638)

### **Premessa**

- \* la ricerca medica è indirizzata unicamente a raccogliere dati sui Disturbi – fisici , neurologici , psichiatrici - associati alla Sindrome
- \* *la ricerca sul potenziale di sviluppo intellettuale ed emotivo e sulla Qualità della Vita delle persone con Sindrome di Down è sostanzialmente inesistente (NOTA: dato confermato nel 2008 – Ferrandi, Monchieri, Ruggerini)*

### **Metodo ; persone che hanno partecipato**

#### **Questionario sulla Qualità della Vita\***

- A . **definizione esplicita di** : scopo della ricerca ; impegno personale nella ricerca ; diritti personali e ricerca ; novità della ricerca ( = “la ricerca si interessa a te come persona non come malato ... è interessata al tuo punto di vista ...” )
- B. **argomenti** : istruzione e impiego ; cambiamenti nelle relazioni sociali ; divertimenti e speranze ; screening prenatali  
(\*40 adulti con Sindromi Genetiche ; 5 con Sindrome di Down)

## **Down's syndrome : cost , quality and value of life**

(Priscilla Alderson , Social Science & Medicine 53 ( 2001) 627-638)

### **Changing society**

Colin who also attended a special centre was depressed about it , and implied that his problems , at least partly , arise through interactions and other people's attitudes. He missed his friends.

- *Colin : I sometimes feel a bit lonely at home especially here at the centre sometimes there's no one to talk to.*
- *Int: No one who thinks like you do?*
- *Colin:No not really. I don't have a life here really with no one to see , you know. I used to have a girl friend once , at one time , but unfortunately that did' t work out properly.*
- *Int: How about the people you work with? What do you think of them?*
- *Colin:Well fairly good (laughs rather sadly)*
- *Int:How do they treat you ?*
- *Colin:I can't really say , I'm afraid.*
- *Int: Because you can't remember , or you don't want to say? .*

## **Down's syndrome : cost , quality and value of life**

(Priscilla Alderson , Social Science & Medicine 53 ( 2001) 627-638)

### **Risultati**

- ... attraverso esempi specifici ( essere spinti per strada o esclusi dalla scuola di tutti ) essi descrivevano le frustrazioni , il dolore e le restrizioni imposte dal pregiudizio...
- ... gli intervistati attribuivano i problemi alle attitudini negative e alle barriere sociali piuttosto che alla loro condizione congenita e **la maggior parte era frustrata di non avere le opportunità , l'impiego , l'autonomia economica e l'accettazione sociale per vivere la propria vita in modo così pieno come essi pensavano di poter fare ...**
- ... il patrimonio più grande delle 5 persone con Sindrome di Down erano la famiglia e gli amici ...
- ... consapevolmente o no il punto di vista degli intervistati aderiva ad un “ **modello sociale**” piuttosto che “ **medico**” della **disabilità** , sulla base della loro esperienza ...

### **Understanding disability :**

#### **From theory to practice. Basingstoke : Macmillan**

(Oliver M., 1966)

- **MODELLO MEDICO** di disabilità : attribuisce la sofferenza delle persone principalmente o esclusivamente al “ disturbo che viene loro diagnosticato”
- **MODELLO SOCIALE** di disabilità : attribuisce la sofferenza alle” barriere disadattati e alle attitudini che arbitrariamente escludono le persone dalla società di tutti”

## **Down's syndrome : cost , quality and value of life**

(Priscilla Alderson , Social Science & Medicine 53 ( 2001) 627-638)

### **Questi risultati sono generalizzabili alle persone con Sindrome di Down ?**

- ... la ricerca è troppo limitata per poter valutare quanto queste 5 persone sono insolitamente sviluppate o quali siano le caratteristiche di una persona con Sindrome di Down “ tipica” ...
- **...la Sindrome di Down non è una Sindrome fetale con una prognosi fissa ; non è possibile stabilire in epoca prenatale quanto severamente una persona può essere colpita o in che modo lo stile di vita può favorire lo sviluppo delle abilità ...**
- **... è necessaria una ricerca più ampia , la raccolta di un numero maggiore di evidenze empiriche sulla gamma di abilità esistenti tra le persone con Sindrome di Down e sul legame tra abilità intellettuale , soddisfazione e autostima ( nella popolazione generale si osserva che non vi è una correlazione chiara e che lo stile di vita può essere più rilevante della intelligenza per la qualità della vita ) ...**

## **Prospettive : Cultura Psichiatrica e Miglioramento della QoL delle persone con Ritardo Mentale: Possibili Compiti**

- A. Sviluppo delle conoscenze tecniche che le sono specifiche**
- B. Sollecitare in ambito assistenziale una riflessione sulla stretta derivazione delle pratiche da concezioni storicamente fondate**
- C. Sollecitare in ambito assistenziale la distinzione tra *bisogni che appartengono alla persona con disabilità e bisogni particolari connessi alla disabilità***

### A. Sviluppo delle conoscenze tecniche che le sono specifiche:

- Il **riconoscimento dei Disturbi Mentali** associati alla condizione del Ritardo Mentale secondo metodi validati e condivisi dalla comunità scientifica
- L'attuazione di una pratica clinica basata su prove di efficacia (**Evidence Based Medicine**)



**La realizzazione di questo compito permette alle persone con Ritardo Mentale di rientrare nella stessa storia assistenziale degli altri cittadini: è semplicemente l'attuazione, in ambito medico, della Filosofia della Normalizzazione.**

•Reiss S & Aman M. G. (Eds.) ( 1998 ) , *Psychotropics Medication and Developmental Disabilities: the International Consensus Handbook*. Columbus: The Ohio State University, Nisonger Centre Publisher.  
•Deb S , Matthews T , Holt G & Bouras N ( 2001 ) , *Practice Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Mental Health Problems in Adults with Intellectual Disability*. Brighton ,Pavilion.

**B. Sollecitare in ambito assistenziale una riflessione sulla stretta derivazione delle pratiche da concezioni storicamente fondate (nel campo dell'assistenza la *riflessione sulla storia* è in sé stessa , *riflessione epistemologica*).**

Il perseguimento costante di questo obiettivo può impedire l'affermarsi e il mantenimento acritico di concezioni e pratiche assistenziali non giustificate, se non dannose. L'assunzione di questo ruolo storico da parte della cultura psichiatrica è giustificata dalla sua familiarità con il problema dello stigma e della cronicità.

Hatton C ( 1998) , Whose Qualità of Life Is It Anyway?. [Some Problems With the Emerging Quality of Life Consensus](#) .Mental Retardation , 36 : 104-115 .

...proponents of this view ( **social constructionist argument**) posit ... that changes in service provision take place within a broader ideological and economic context and that changes in service provision , at least in part , often reflect **battles for professional dominance** rather than advantages that liberate people with mental retardation ...

...the notion of qualità of life is ... recent and **has arisen as a conceptual framework for evaluating the “ value-for-money” of health and and welfare services** . Thus , **quality of life has no objective reality** and , rather than being a scientific concept to be studied in a disinterested fashion , is one that can be used for political ends ...

... the quality of life consensus may be a useful way for professionals to appropriate the experiences of people with mental retardation ... within a professionally controlled , scientific framework ...

**C. Sollecitare in ambito assistenziale la distinzione tra *bisogni che appartengono alla persona con disabilità* e *bisogni particolari connessi alla disabilità*.**

Solo la sottolineatura esplicita di questa distinzione può impedire che le concezioni psichiatriche siano dilatate nell'assistenza fino ad occupare spazi assistenziali impropri

Moravia S. (1998), *L'enigma della mente ( il " mind-body problem" nel pensiero contemporaneo )*, Bari , Laterza

- ... le concezioni psico – antropologiche hanno il potere di “ influenzare presupposti fondamentali circa gli esseri umani e la società umana “ ...
- ...la **prospettiva mentalistica** ( neo – materialistica e “ scientifica” ) consente ormai di **riportare dimensioni dell'agire umano come l'intention e il purpose a “ concetti fisici”** ... è , infatti , la natura o , come direbbe il fisicalista , la biologia che fonda , promuove , giustifica sia la vita in comune , sia i normali atteggiamenti interpersonali , l'altruismo , il dire la verità e simili ... tutto ciò offre i fondamenti generali per edificare quella che Delgado ( 1969) ha chiamato una “ società psico – civilizzata “ ... basata sul **controllo fisico del cervello mediante agenti chimici** ...
- ... secondo una **prospettiva anti – mentalistica** ... molte esperienze e molti atti candidati ad uno studio “psicologico” appartengono non tanto a un ambito chiamato “psichico” quanto a determinati ambiti vitali ...
- ...per comprendere l'evento “gioia” la maniera più ricca e promettente è esaminare l'uomo-che-gioisce ... un pensiero , un'intenzione , un progetto hanno solo in parte a che fare con determinate funzioni psichiche . Sono , invece , determinate espressioni sistemiche della personhood dell'uomo ... **la psicologia deve ridefinire radicalmente il proprio objectum** ...

## Conclusioni

## Conclusioni 1:

### Funzione del concetto di Qualità della Vita

- Il concetto di **QOL**, specificato da una pluralità di aspetti ugualmente pertinenti alla realtà bio-psico-sociale dell'individuo, traduce in termini operativi una **concezione della Salute** che è **patrimonio condiviso dell'Umanità**
- La sua **applicazione alle persone con Ritardo Mentale** è resa non solo possibile ma **necessaria** dalle radicali innovazioni introdotte nell'assistenza del Principio di Normalizzazione

- Il concetto nella sua elaborazione attuale – che sottolinea il rilievo sia degli indici oggettivi che di quelli soggettivi- è di **difficile applicazione** all'intera popolazione delle **persone con Ritardo Mentale**. Il fatto che fino ad ora esso sia stato impiegato in ambito di ricerca solo nelle persone con Ritardo Mentale Lieve/Moderato non significa che la sua utilità sia trascurabile negli altri casi
- Esso **costituisce pur sempre un filtro concettuale che sollecita l'osservatore a tenere conto della globalità dell'individuo.**

## **Conclusioni 2:**

### **Molteplicità dei bisogni/molteplicità delle culture**

- Le persone con Ritardo Mentale costituiscono una **popolazione assai eterogenea** i cui bisogni assistenziali/terapeutici/ riabilitativi possono essere del tutto modesti oppure assolutamente rilevanti
- E' certo che queste persone possono presentare una vasta gamma di Disabilità e di Disturbi Fisici, Neurologici e Mentali associati.

- A questa varietà di situazioni corrisponde una **pluralità di bisogni** che possono essere identificati dalla **cultura medica** nelle sue varie specialità, dalla **cultura psicologica**, dalla **cultura pedagogica** e dalla **cultura antropologica** che, attiva nella mente di chi assiste, plasma la qualità e il tipo di relazioni interpersonali.
- **Solo una molteplicità di culture di riferimento permette una lettura coerente di questa molteplicità di bisogni**

### Conclusioni 3:

- La storia dell'assistenza alle persone con ritardo mentale racconta come in diverse epoche questi **bisogni siano stati radicalmente ridotti** alla sola **dimensione di malattia**
- La cultura del diritto sancisce, oggi, le dimensioni degli spazi potenziali che le persone con ritardo mentale possono occupare nella società; la cultura medica e psichiatrica possono soddisfare i bisogni di salute fisica.

- Spazi potenziali di vita e cultura delle malattie sono, tuttavia, solo alcuni degli aspetti della Qualità della Vita:
- **la vita sociale implica, infatti, l'assunzione di ruoli attivi riconosciuti e accettati dagli altri**, essa è esperienza e non semplice collocazione spaziale (Reinders, 2002);
- **solo una riflessione sulla natura dell'uomo – premessa necessaria alla lettura dei suoi bisogni assistenziali- può indurre progressi effettivi in quest'ambito.**

**GRAZIE PER L'ATTENZIONE**

**Nozione di QoL 2:  
la dimensione del benessere emozionale**

**La salute** costituisce:

- Soltanto un dominio, e
- Solitamente non quello più importante!

⇒ **Indice Personale di Benessere**

**Life  
Domains**

- Standard of living
- **Health**
- Productivity
- Relationships
- Safety
- Community connectedness
- Future security