

“INTEGRATED CARE” E APPROCCI OLISTICI NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA: PER UNA CURA CENTRATA SULLA PERSONA

ABSTRACT

I servizi sanitari e sociali hanno sempre più a che fare con pazienti che presentano patologie complesse; questo è particolarmente vero per le persone con disabilità intellettiva le quali hanno molte più probabilità di manifestare comorbilità multiple che richiedono interventi di cura tempestivi, adeguati e sensibili. Tuttavia, in diversi paesi europei l'assistenza sanitaria non riesce a fornire loro servizi adeguati. Ad oggi, l'evidenza scientifica suggerisce che l'integrazione tra le cure può avere molti vantaggi reali e potenziali. L'integrazione dell'assistenza sanitaria di base con quella mentale e comportamentale comporta una serie di vantaggi che includono una più efficace identificazione delle dimensioni psicopatologiche, una maggiore accessibilità ai servizi di salute mentale, costi ridotti e di esiti migliori.

1. Una popolazione vulnerabile

Le persone con disabilità intellettiva (DI) possono presentare una vasta gamma di problemi fisici e scarse condizioni di salute (Bertelli et al., 2009; Perry et al., 2010). Ad oggi, gli studi epidemiologici disponibili suggeriscono una prevalenza di malattie 2,5 volte maggiore in questo gruppo rispetto alla popolazione generale (Van Schroyen-

stein Lantman-de Valk et al., 2000; Dixon-Ibarra e Horner-Johnson, 2014). Alcune delle condizioni mediche più riscontrate tra le persone con DI sono deficit motori, allergie, malattia da reflusso gastroesofageo, osteoporosi, malattie della tiroide, malattie metaboliche, dismenorrea, disturbi del sonno, problemi alla vista e all'udito, problemi di salute orale (Jansen et al., 2004; Kennedy et al., 2007; Krahn, Hammond e Turner, 2006; Sigafos, Arthur e O'Reilly, 2003; Dreyfus et al., 2014). Alcuni problemi di salute possono apparire sin dalla nascita, ma anche insorgere in età evolutiva e in età adulta (Pueschel e Pueschel, 1992), mentre altre condizioni sembrano essere più legate all'invecchiamento, come ad esempio la demenza (Devenny et al., 1996; Janicki e Dalton, 2000). Quest'elevata vulnerabilità può almeno in parte spiegare l'ampia prevalenza di ricoveri in ospedale, che nelle persone con DI risulta di circa due volte maggiore rispetto alla popolazione generale (Mencap, 2004; Emerson, 2012).

La vulnerabilità fisica associata alla condizione si riscontra anche relativamente alle cause di morte. Le persone con DI presentano un rischio maggiore di morte prematura rispetto alla popolazione generale (Hollins et al., 1998; McGuigan, Hollins e Attard, 1995; Hosking et al., 2016); in uno studio inglese condotto da Hollins e colleghi alla fine del secolo scorso, il rischio di morire prima dei 50 anni risultava 58 volte superiore rispetto alla popolazione generale (Hollins et al., 1998). Si riscontrano differenze anche rispetto alle cause di morte, che nelle persone con DI risultano rappresentate prevalentemente da malattie cardiovascolari, disturbi respiratori e neoplasie (Janicki et al., 1999; Tait, 1983). Altre cause di mortalità relativamente frequenti nella DI includono epilessia, asfissia e disturbi gastrointestinali (Robertson et al., 2015; Ouellette-Kuntz et al., 2015; Puri et al., 1995; Eyman e Call, 1991).

Sebbene rimanga inferiore a quella della popolazione generale, negli ultimi ventanni si è assistito ad un aumento dell'aspettativa di vita media per le persone con DI che ha riguardato soprattutto i paesi ad alto reddito, un aumento dovuto principalmente al miglioramento delle condizioni di vita e delle pratiche sanitarie (Janicki et al., 1999; Bittles et al., 2002; Reppermund e Trollor, 2016). Contemporaneamente, è stato registrato un aumento delle malattie legate all'invecchiamento (McCallion e McCarron, 2004). Nonostante la loro rilevanza, questi aspetti non hanno ancora ricevuto l'attenzione che meritano e i pochi studi disponibili a riguardo presentano diversi limiti, tra cui errori di campionamento, distorsioni delle caratteristiche cliniche (Evenhuis, 1997; Bittles et al., 2002), mancanza di gruppi di controllo per malattie concomitanti e relativi interventi sanitari (Edgerton et al., 1994; Beange, McElduff e Baker, 1995).

Oltre a questa elevata vulnerabilità fisica, nelle persone con DI si rileva un'ampia prevalenza di disturbi psichiatrici, che risulta fino a quattro volte superiore rispetto a quella della popolazione generale (Nøttestad e Linaker, 1999; Einfeld et al., 2006; Cooper et al., 2007). Una vulnerabilità complessa, che si esprime anche attraverso una più bassa età d'esordio delle manifestazioni psicopatologiche. L'ultimo grande studio epidemiologico sulla prevalenza di problemi di salute mentale nella persone con DI (Cooper et al. 2007) evidenzia come la comorbidità psichiatrica in questo

gruppo vari considerevolmente in funzione dei criteri diagnostici utilizzati, ma sembrerebbe attestarsi tra il 20% e il 40% negli adulti (Bouras et al., 2000) e tra il 40% e il 60% nei bambini e negli adolescenti (Einfeld e Tonge, 1996; Steffenburg et al., 1996). Almeno la metà delle persone con disturbi del neurosviluppo, in particolare DI e Disturbi dello Spettro Autistico (DSA), manifestano un episodio psichiatrico maggiore durante la vita; questa alta prevalenza interessa più o meno tutti i disturbi psichiatrici, anche se i disturbi dell'umore, i disturbi d'ansia e disturbi dello spettro autistico risultano particolarmente elevati (Cooper et al., 2007). Della restante metà che non li manifesta in maniera evidente, il 17%, secondo la ricerca, va incontro a un disturbo psichiatrico maggiore non rilevabile in alcun modo. Tale aspetto viene tecnicamente definito "morbidity nascosta". Tra coloro che manifestano almeno un disturbo psichiatrico, un'alta percentuale, in realtà, va incontro durante la vita a due o a tre episodi psichiatrici maggiori ascrivibili a condizioni cliniche diverse.

La letteratura e la pratica clinica indicano chiaramente che la comorbidità psichiatrica nella DI esiste, riguarda tutti i livelli di gravità e ha un impatto equiparabile o addirittura superiore a quello di gravi disturbi neurologici, in particolare rispetto all'autonomia quotidiana (Bertelli et al., 2014b). Tale maggior vulnerabilità sembra essere dovuta alla complessa interazione di molteplici fattori, di tipo biologico, psicologico e sociale. Le componenti biologiche includono danni cerebrali, epilessia, compromissioni della vista e dell'udito, disabilità fisiche, condizioni genetiche, abuso di alcool o di sostanze, ipoattività, abitudini alimentari inadeguate, effetti collaterali da farmaci (Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 2000). I fattori psicologici comprendono esperienze di rifiuto, deprivazione e abuso, eventi di vita, quali ad esempio perdite e separazioni, limitate strategie di coping e problem solving, vulnerabilità sociale, sessuale ed emotiva, nonché bassi livelli di autostima ed accettazione. Infine, tra le componenti sociali si riscontrano attitudini ed aspettative negative, stigma, pregiudizio, esclusione sociale, reti di supporto e relazioni povere, condizioni abitative variabili e inadeguate, svantaggio economico (Scott e Havercamp, 2014; Rondini, 2015). Un fattore di rischio particolarmente evidente è legato alle scarse capacità di gestione e di controllo dell'ambiente; non a caso, la capacità di padroneggiare l'ambiente (in inglese, *environmental mastering*,) è considerata dalla psicologia positiva come il più importante tra i fattori di protezione contro lo stress psichico.

Inoltre, le persone con DI presentano minori capacità di coping e adattamento rispetto alla popolazione generale, un più alto livello di dipendenza dagli altri e ridotti meccanismi cognitivi per far fronte agli eventi stressanti incontrati nel corso della vita (Martorell et al., 2009). Precedenti ricerche in questo ambito hanno sostenuto un'associazione positiva tra eventi di vita e psicopatologia o problemi di comportamento specifici (Hastings et al., 2004; Owen et al., 2004; Hamilton et al., 2005); risulta infatti che le persone con DI sono più soggette a sperimentare eventi di vita negativi (soprattutto perdite, rifiuti e trasferimenti) rispetto alla popolazione generale. Ad oggi gli studi hanno riguardato principalmente gli eventi negativi e traumatici, con-

fermando l'ipotesi di una correlazione fra questi e la genesi di sindromi psichiatriche.

2. Criticità e carenze dei sistemi di cura

La letteratura mostra che le cure fornite a persone con DI che vivono in comunità differiscono da quelle indirizzate alla popolazione generale e che le ragioni alla base di questa differenza chiamano in causa vari aspetti, tra cui le peculiarità della condizione (Jansen, 2006). Questi aspetti specifici includono in primo luogo – come in parte abbiamo visto – una maggiore prevalenza di alcuni problemi medici; in secondo luogo, le persone con DI spesso sperimentano contemporaneamente diversi disturbi cronici e handicap, in una sovrapposizione che complica il processo di trattamento (Evenhuis, 2002); in terzo luogo, le difficoltà comunicative del paziente con DI sono indicate come un ostacolo alla fornitura di cure mediche adeguate. Per le persone con DI è infatti complesso restituire una descrizione dei loro sintomi o dare le risposte di cui il medico ha bisogno per formulare una diagnosi e stabilire l'intervento: a volte potrebbero non capire cosa sta facendo il medico, altre non collaborare al processo diagnostico né rispettare il trattamento. In molti casi, un cambiamento nel comportamento quotidiano può essere l'unica indicazione che una persona con DI sta vivendo disagio. Tuttavia, in tali situazioni accade spesso che l'esordio del disturbo comportamentale venga percepito come il problema principale da medici e operatori, mentre il disturbo medico sottostante resta ignorato (Evenhuis, 2002; Bond, 1997).

In generale, la letteratura e la pratica clinica indicano che le esigenze di salute delle persone con DI risultano ampiamente insoddisfatte, sia in termini di quantità che di qualità (Van Schrojenstein Lantman - de Valk et al., 2000; Perry et al., 2010) e che la condizione stessa non sembra ricevere adeguata attenzione in ambito medico e psichiatrico, nonostante il suo alto costo sociale e sanitario (Salvador-Carulla e Bertelli, 2008). Tra le principali difficoltà riscontrate, le più evidenti riguardano l'accesso alle cure primarie, le prescrizioni mediche, il trattamento delle malattie mentali, la comunicazione tra i servizi sanitari e sociali, il sostegno ricevuto (O'Hara, 2006). Ma non solo: si rilevano infatti criticità per quanto riguarda l'accesso alla diagnostica, criticità che interessano vari aspetti, dalla modalità di prenotazione delle visite, alla scarsa accessibilità delle sedi, fino agli eccessivi tempi di attesa. Mancano inoltre chiare linee di responsabilità per l'attuazione degli interventi necessari, nonché sostegni e risorse finanziarie per intervenire su tali carenze (Tuffrey-Wijne et al., 2014). In molti casi, gli specialisti del settore non sono preparati ad affrontare le specificità sanitarie e comportamentali di questa popolazione; medici e professionisti nel campo della salute mentale spesso non hanno ricevuto una formazione adeguata su questo tipo di interventi (Lennox et al., 1997) e pertanto incontrano difficoltà sia negli aspetti comunicativi (Ali et al., 2013) che nella gestione clinica. Queste attitudini negative nell'ambito dell'assistenza sanitaria e nell'erogazione di servizi rappresentano un problema rilevante per le persone con DI, che richiedono cure tempestive e adeguate,

nonché trattamenti specifici per le singole esigenze. Si tratta tuttavia di un fenomeno universale; tali carenze sono state infatti riscontrate in molte regioni del mondo (Kwok e Chui, 2008; Jeevanandam 2009; Werner e Stawski, 2012), una diffusione che fa pensare ad una vera e propria urgenza sanitaria e mette allo stesso tempo in evidenza la grande necessità di servizi e sistemi di cura di alta qualità, olistici e multilivello, capaci di incontrare le esigenze di popolazioni vulnerabili, che siano accessibili a tutti e in grado di monitorare in modo sistematico l'impatto degli interventi.

L'AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*) ha dichiarato che "tutte le persone, comprese quelle con disabilità intellettive e dello sviluppo, dovrebbero avere accesso tempestivo a un'assistenza sanitaria di alta qualità, completa, conveniente e adeguata, che soddisfi le loro esigenze individuali, massimizzi la salute, il benessere e il funzionamento, e aumenti l'indipendenza e la partecipazione nella comunità"¹. Pertanto, professionisti, operatori sanitari e tutti coloro che sono interessati a fornire un'assistenza di alta qualità in questo ambito devono elaborare e promuovere percorsi di cura indirizzati all'ottenimento di interventi che siano il più possibile adeguati e che si traducano in miglioramenti della salute e della qualità della vita.

La medicina che promuove un approccio integrativo o olistico alla salute non dovrebbe concentrarsi solo sulla malattia ma anche sulle sue conseguenze e sui fattori contestuali, prendendo in considerazione tutte le aree di bisogno della persona. Questo perché funzionamento e disabilità sono due domini correlati di un unico costruito di salute, un costruito cruciale nei recenti modelli di diagnosi e di intervento all'interno del paradigma olistico per la comprensione della relazione tra l'individuo e la malattia. Nonostante la radicale evoluzione cui si è assistito a partire dagli anni '50 nell'area della disabilità, questo concetto e la relazione tra i due domini sono ancora considerati "sfuggenti" in medicina né sono stati adeguatamente affrontati dai sistemi di classificazione internazionali (Salvador-Carulla e Gasca, 2010). Occorre superare la convinzione che la salute si configuri unicamente come assenza di malattia o come restituzione della persona alla normalità fisica e/o funzionale; gli interventi devono essere impostati a livello multidisciplinare, in una prospettiva più ampia, orientata alla gestione dei caratteri disfunzionali e alla valorizzazione delle capacità individuali. Il concetto di salute è infatti dinamico, complesso, strettamente legato al funzionamento e influenzato da molti fattori, ambientali e personali. I sistemi sanitari occidentali adottano in genere un approccio focalizzato sulla malattia, che spesso sottovaluta i significati impliciti e soggettivi della salute (Nolte, 2008); la cura integrata (*integrated care*) e gli approcci focalizzati sulla persona (*person-focused approaches*) promuovono invece una visione olistica in cui i problemi sanitari e sociali sono interconnessi, consentendo l'individuazione dei legami tra i diversi sistemi.

1 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Declaration on health parity for persons with intellectual and developmental disabilities. Joint Position Statement on Health, Mental Health, Vision, and Dental Care. Washington, DC: Available from: <http://aaid.org/news-policy/policy/position-statements/health-mental-health-vision-and-dental-care#.UnK15rLnZdg>

Entro questo quadro, valutazioni multimodali e interventi integrati che vedano coinvolti diversi professionisti e operatori del settore si configurano come una soluzione utile e con diverse implicazioni positive nel far fronte a esigenze e bisogni specifici di persone con DI. L'obiettivo da perseguire attraverso l'adozione di tali procedure è quello di giungere a una considerazione olistica del paziente, dei suoi problemi fisici, psichici e comportamentali.

3. Integrated care e disabilità intellettiva

L'integrazione di diverse discipline e strategie nel trattamento dei pazienti è sempre più indicata quale strumento necessario per migliorare l'accessibilità e la qualità dell'assistenza sanitaria.

La nozione di integrazione nel campo della salute fisica e mentale è stata introdotta per la prima volta più di un secolo fa dallo psicologo Alfred Adler (1870-1937). Secondo questo quadro teorico, il rapporto tra salute fisica e salute mentale è inestricabile; ne consegue che l'adozione di tale concetto in ambito sanitario consente ai professionisti di esaminare lo stato di salute nel suo complesso. Leutz (1999) definisce la "cura integrata" come un approccio multisettoriale che mira a collegare il sistema sanitario con altri servizi di assistenza, al fine di ottenere esiti favorevoli sia dal punto di vista della pratica clinica che della soddisfazione del paziente.

Più specificatamente, con *integrated care* si intende un insieme coerente di metodi e modelli riguardanti la fornitura di servizi amministrativo-organizzativi e clinici progettati per creare connettività e collaborazione all'interno della contesti sanitari (Kodner e Spreeuwenberg, 2002). Metodi e modelli che devono essere orientati a garantire efficienza, economicità e accessibilità ai servizi nei quali si realizza la gestione del paziente. L'obiettivo è quello di migliorare la qualità delle prestazioni fornite, perseguendo un livello di servizio ottimale, sensibile alle circostanze, ai desideri e ai bisogni della singola persona.

Questo approccio sottolinea la necessità di un attento coordinamento dell'assistenza, che vada al di là dei modelli sanitari tradizionali per includere tutti gli aspetti principali delle esistenze individuali (Ervin, Williams e Merrick, 2014). Per il raggiungimento di tali scopi occorre adottare un *continuum* di strategie che spaziano da un livello di integrazione molto basso ad un livello di integrazione totale (Leutz, 1999; Kodner e Kyriacou, 2000). In particolare, Leutz (1999) individua tre tipologie di integrazione:

- 1) *Linkage*. Questo tipo di integrazione si realizza tra unità organizzative/professionisti esistenti, senza dover ricorrere a sistemi esterni di "regia" (Leutz, 1999). I professionisti e le organizzazioni a cui si rivolge la popolazione di un territorio continuano a svolgere i propri compiti e funzioni in una situazione di sostanziale

isolamento, in quanto i collegamenti con le altre organizzazioni del sistema sono deboli. Nel *linkage* l'informazione è fornita quando viene richiesta e viene richiesta solo in caso di bisogno (Masso et al., 2009). Tale tipologia rappresenta un approccio all'integrazione che agisce nel framework degli attuali sistemi frammentati e che ha il compito di fornire risposte a bisogni lievi o moderati dei pazienti (Kodner et al., 2000).

- 2) *Coordination*. Si tratta di una forma di integrazione più strutturata, che prevede il coordinamento tra strutture e figure professionali reciprocamente autonome attraverso lo sviluppo o il potenziamento dei meccanismi che governano il processo assistenziale. La finalità è quella di rendere più accessibile l'accesso al sistema, ridurre la frammentazione e la discontinuità al suo interno e tra le diverse organizzazioni coinvolte (Kodner et al., 2000). L'integrazione agisce sul sistema delle procedure di valutazione, sulla gestione dell'assistenza e sul piano di cura, e richiede necessariamente una condivisione sistematica delle informazioni (Masso et al., 2009).
- 3) *Full integration*. Quest'ultima tipologia prevede la creazione di nuovi programmi o unità, in cui le risorse provengono da vari sistemi e risultano completamente integrate (Leutz WN, 1999). La *full integration* si rivolge a gruppi di persone con bisogni sanitari e sociali estremamente complessi, in quanto si basa su una forma di integrazione totale delle responsabilità, delle risorse e dei finanziamenti all'interno di un unico framework organizzativo (Kodner et al., 2000). Tale tipologia si basa su una radicale riconfigurazione del sistema di fornitura dei servizi, in favore della costituzione di un'infrastruttura che possa permettere la gestione interna dell'intero percorso assistenziale del paziente (Ahgren et al., 2005), anche attraverso l'adozione di sistemi informativi clinici comuni, utilizzati quotidianamente nelle attività assistenziali (Masso et al., 2009).

Va specificato che non tutti gli assistiti necessitano del medesimo tipo di integrazione; una tipologia può rivelarsi più o meno appropriata a seconda dei bisogni sanitari individuali (MacAdam, 2008). Per individuare la tipologia adeguata al singolo caso occorre partire dall'analisi delle dimensioni dei bisogni e dei campi operativi dei sistemi di servizi (Leutz, 1999). Seguendo Leutz, la dimensione del bisogno include: stabilità e gravità delle condizioni degli assistiti, durata (breve, media, lunga), urgenza dell'intervento, portata (numero e complessità dei servizi e delle prestazioni) e capacità di auto-gestione (self-direction) degli assistiti e dei familiari (vedi Tabella 1). Ne deriva pertanto che gruppi caratterizzati da una limitata capacità di auto-gestione e da condizioni di salute instabili, di lungo termine, gravi o urgenti, necessitano di una maggior integrazione (Leutz, 1999).

Tabella 1: Tipologie di integrazione e dimensione del bisogno

DIMENSIONI DEL BISOGNO	LINKAGE	COORDINATION	FULL INTEGRATION
Gravità	Lieve/Moderata	Moderata/Grave	Moderata/Grave
Stabilità	Stabile	Stabile	Instabile
Durata	Breve e lungo termine	Breve e lungo termine	Lungo termine o terminale
Urgenza	Routine/non urgente	Per lo più di routine	Frequenza urgente
Portata dei servizi	Limitata/Moderata	Moderata/Ampia	Ampia
Autogestione della malattia (Self-direction)	Self-direction o informale	Diversi livelli di self-direction e informale	Debole self-direction e formale

(Fonte: Leutz 1999)

La complessità assistenziale relativa a patologie croniche o a condizioni cliniche complesse richiede l'intervento di professionisti in grado di collaborare in maniera comprensiva e dinamica; pertanto, l'integrazione delle conoscenze e delle capacità tecniche e relazionali dei singoli attori del sistema sanitario si configura come uno dei principali meccanismi per il raggiungimento degli obiettivi assistenziali (Fontanella, 2017). La collaborazione tra i diversi enti che forniscono servizi nei settori dell'assistenza sanitaria e sociale può contribuire infatti ad ottimizzare le risorse, facilitare l'efficienza complessiva e migliorare la capacità di offrire con continuità le cure necessarie ai pazienti (Hibberd, 1988; Southward, 1992). Da un punto di vista clinico, alcuni elementi essenziali per garantire qualità nell'*integrated care* sono la comprensione condivisa dei bisogni della persona, l'uso di pratiche specifiche e standard concordati, la comunicazione con il paziente (Kodner e Spreeuwenberg 2002).

Gli studi ad oggi condotti sul tema della cura integrata ne evidenziano i numerosi vantaggi reali e potenziali (Goddell et al. 2011; Jansen et al., 2006), soprattutto quando si pensa ai pazienti con patologie croniche complesse o, nel caso specifico, a coloro che presentano una disabilità intellettiva, una condizione che per le sue peculiarità richiede l'adozione di approcci trasversali e multidisciplinari. Modelli integrati di trattamento richiedono l'adozione di un approccio *person-centered* (o *person-focused*) al fine di migliorare il benessere generale del paziente e prendere in considerazione le sue necessità, fornendo un'assistenza sanitaria soddisfacente ed efficiente. Alla base di un prospettiva *person-centered* vi è la comprensione di quale sia il significato profondo che la malattia rappresenta a livello soggettivo per la persona stessa, nel tentativo di rispettare le esigenze e le preferenze individuali. La sfida maggiore diventa quella di tradurre queste conoscenze e modelli teorici in

pratiche che rendano più efficaci gli interventi, ottimizzando la qualità dell'assistenza sanitaria ricevuta (Bertelli et al., 2017). Nonostante già da molti anni negli Stati Uniti, in Australia e in Europa si sia assistito all'implementazione di modelli di servizi di assistenza fondati su questo tipo di approccio, gli obiettivi perseguiti dalla *person-centered care* incontrano degli ostacoli nella fase di applicazione (Balogh et al., 2008; Kendrick, 2011). La loro attuazione risulta infatti rallentata da alcuni fattori, come ad esempio le resistenze al cambiamento nella filosofia e nella cultura della cura, i problemi legati al finanziamento delle strutture, l'elevato turnover del personale o le inesprienze dal punto di vista della gestione (Dowling et al., 2007).

Tuttavia, si rilevano anche dei contributi interessanti. Ad esempio, l'*International Network of Person-Centered Medicine* (INPCM) ha promosso una diagnosi integrata focalizzata sulla persona a matrice multidimensionale (Mezzich et al., 2010) denominata PID (*Person-centred Integrative Diagnosis*, ovvero "Diagnosi Integrativa centrata sulla Persona"), che tiene conto non solo dello stato di salute ma anche degli aspetti del benessere e del funzionamento. Si tratta di una nozione che supera i concetti più ristretti di diagnosi nosologica e differenziale, cercando di giungere ad una comprensione approfondita della relazione corpo-mente e dei contesti vissuti dalla persona che deve essere valutata e curata. Il modello proposto dall'INPCM fa riferimento all'utilizzo di procedure descrittive pluralistiche e alla collaborazione tra clinici, pazienti e familiari attraverso un impegno comune nella cura (Bertelli et al., 2017).

Viste le loro peculiarità cliniche, le persone con DI potrebbero sicuramente beneficiare della coordinazione di molteplici interventi derivante dal coinvolgimento di più specialisti in ambito medico, mentale e comportamentale, così come di discipline diverse, di servizi e supporti per la promozione della salute. Se si pensa ad esempio all'alta vulnerabilità psichiatrica che caratterizza questa popolazione e alle difficoltà diagnostiche che i clinici incontrano nell'identificare i sintomi psicopatologici, diventa evidente come un intervento integrato multidisciplinare, che coinvolga diversi professionisti, famiglie e ambienti di vita possa avere diverse implicazioni positive (Bertelli et al., 2017).

In questo campo, l'integrazione dovrebbe riguardare non solo il settore sanitario ma anche altri tipi di enti, come ad esempio quelli legati al sociale, all'istruzione o legali. Inoltre, è richiesto anche il continuo coinvolgimento dei pazienti, dei familiari e dei prestatori di assistenza nel programma di pianificazione, implementazione e supervisione degli interventi.

Integrated care e approcci *person-centered* assumono fondamentale importanza nella valutazione del benessere personale, delle esperienze, della soddisfazione e delle aspirazioni individuali e sono da tenere in attenta considerazione per l'attuazione di interventi che si traducano in miglioramenti della Qualità di Vita, un riferimento fondamentale nel campo della DI dove è difficile pensare a obiettivi riabilitativi,

educativi e medici che ripristinino capacità funzionali simili a quelle della maggior parte delle persone. La Qualità di Vita permette di valutare la distanza tra le aspettative individuali nei diversi ambiti esistenziali e i risultati effettivamente ottenibili, consentendo in tal modo l'identificazione delle aree più importanti e soddisfacenti tra i vari interessi e capacità degli individui.

4. Conclusioni

Le sfide all'integrazione delle cure primarie con la salute mentale e comportamentale vanno da quelle sistemiche a quelle culturali, ma i vantaggi dell'assistenza integrata, lo abbiamo visto, costituiscono validi motivi per affrontare tali resistenze. Il superamento di queste barriere richiede un impegno che investe le politiche pubbliche, i sistemi di finanziamento e le nuove norme culturali sanitarie, da trasmettere anche e soprattutto attraverso la formazione degli operatori sanitari sui benefici dell'*integrated care*.

Ad oggi, c'è una diffusa consapevolezza sui benefici derivanti dall'integrazione di varie forme di assistenza e dall'adozione di approcci multidisciplinari indirizzati alle persone con DI, pertanto i professionisti e tutti coloro che lavorano nel settore devono continuare a ricercare la collaborazione, mettendo in dialogo le loro competenze.

Per affrontare un tale cambiamento culturale, necessario al sostegno di una più piena integrazione delle cure, i programmi di istruzione e formazione rivolti a clinici e operatori sanitari dovrebbero includere training adeguati sulle esigenze di cura, spesso complesse e uniche, delle persone con DI. Dovrebbero inoltre essere elaborati nuovi ed aggiornati standard di trattamento integrato basati sulle evidenze cliniche e sostenuti da chiare linee guida.

Una delle sfide più urgenti dei sistemi sanitari consiste nel garantire un'assistenza integrata, efficace ed appropriata, per la presa in carico di persone con bisogni socio-sanitari complessi. Le persone con DI, le loro famiglie, le associazioni che difendono i loro diritti e un numero sempre crescente di operatori sanitari stanno spingendo per lo sviluppo di modelli di assistenza integrata più numerosi ed efficaci. Non sarà sicuramente un percorso facile; i cambiamenti necessari al modo in cui si pensano e si forniscono le cure primarie, in cui si lavora sulla salute mentale e comportamentale, dovranno scontrarsi con la resistenza di sistemi e culture della cura profondamente radicati. Tuttavia, negli ultimi anni l'interesse per l'integrazione è notevolmente aumentato, così come vi è un numero sempre crescente di evidenze riguardo i suoi vantaggi nel migliorare la salute e la qualità di vita delle persone.

BIBLIOGRAFIA

Ahgren, B. E Axelsson, R. (2005). Evaluating integrated health care: a model for measurement. *International Journal of Integrated Care*, 31 (5). Disponibile da: <http://www.ijic.org>. (u.a. 08/11/2020).

Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M. e Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PLoS One*, 12, 8(8), e70855.

Balogh, R., Ouellette-Kuntz, H., Bourne, L., Lunskey, Y. e Colantonio, A. (2008). Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8(4), CD007492.

Beange, H., McElduff, A. E Baker, W. (1995). Medical disorders of adults with mental retardation: a population study. *American Journal of Mental Retardation*, 99(6), 595-604.

Bertelli, M.O., Salerno, L., Rondini, E. e Salvador-Carulla, L. (2017). *Integrated care for people with Intellectual Disability*, pp. 449-468, in Amelung, V.E., Stein, V., Goodwin, N., Balicer, R., Nolte, E. e Suter, E. (Eds) *Handbook Integrated Care*, Berlino: Springer.

Bittles, A.H., Petterson, B.A., Sullivan, S.G., Hussain, R., Glasson, E.J. e Montgomery, P.D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(7), 470-472.

Bond, L., Kerr, M., Dunstan, F. e Thapar, A. (1997). Attitudes of general practitioners towards health care for people with intellectual disability and the factors underlying these attitudes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 391-400.

Bailey, N.M. e Cooper, S.A. (1997). The current provision of specialist health services to people with learning disabilities in England and Wales. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 52-9.

Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. e Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190 (2007), pp. 27-35

Devenny, D.A., Silverman, W.P., Hill, A.L., Jenkins, E., Sersen, E.A. e Wisniewski, K.E. (1996). Normal ageing in adults with Down's syndrome: a longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40 (3), 208-21.

Dowling, S., Manthorpe, J. e Cowley, S. (2007). Working on person-centred planning: from amber to green light? *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(1), 65-82.

Dreyfus, D., Lauer, E. e Wilkinson, J. (2014). Characteristics associated with bone mineral density screening in adults with intellectual disabilities. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 27(1), 104-114.

Edgerton, R.B., Gaston, M.A., Kelly, H. e Ward, T. W. (1994). Health care for aging people with mental retardation. *Mental Retardation*, 32(2), 146-50.

Einfeld, S.L., Piccinin, A.M., Mackinnon, A., Hofer, S.M., Taffe, J., Gray, K.M., Bontempo, D.E., Hoffman, L.R., Parmenter, T. e Tonge, B.J. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability. *JAMA*, 296(16), 1981-9.

Einfeld, S.L. e Tonge, B. J. (1996). Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability: II. Epidemiological findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40 (Pt 2), 99-109.

Emerson, E. (2012). The world report on disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 495-6.

Ervin, D.A., Williams, A. e Merrick, J. (2014). Primary care: mental and behavioral health and persons with intellectual and developmental disabilities. *Frontiers in public health*, 2, 76.

Evenhuis, H.M. (1997). The natural history of dementia in ageing people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (Pt 1), 92-6.

Evenhuis, H.M. (2002). *Mensen met een verstandelijke handicap: normale burgers, bijzondere patiënten. Aanzet tot een wetenschapsbeleid* [People with intellectual disability: normal citizens, special patients. Initiative to research policy]. Inaugural Lecture, Rotterdam: Erasmus University.

Eyman, R.K. e Call, T.L. (1991). Life expectancy of persons with Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 95(6), 603-12.

Fontanella, A. (2017). La comunicazione fra i professionisti. *Italian Journal of Medicine*, 5(1), 2-6.

Goddell, S., Druss, B. e Reisinger, W.E. (2011). *Mental Disorders and Medical Comorbidity*. Princeton, NJ: Robert Wood Johnson Policy Brief.

- Hamilton, D., Sutherland, G. e Iacono, T. (2005) Further examination of relationships between life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 839-844.
- Hastings, R.P., Hatton, C., Taylor, J.L. e Maddison C. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 42-46.
- Hibberd, P. (1988). The primary/secondary interface: cross-boundary teamwork – missing link for seamless care? *Journal of Clinical Nursing*, 7, 274-82.
- Hollins, S., Attard, M.T., von Fraunhofer, N., McGuigan, S. e Sedgwick, P. (1998). Mortality in people with learning disability: risks, causes, and death certification findings in London. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40(1), 50-6.
- Hosking, F.J., Carey, I.M., Shah, S.M., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C. e Cook, D.G. (2016). Mortality Among Adults With Intellectual Disability in England: Comparisons With the General Population. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1483-90.
- Janicki, M.P. e Dalton, A.J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38(3), 276-88.
- Janicki, M.P., Dalton, A.J., Henderson, C.M. e Davidson, P.W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21(5-6), 284-294.
- Jansen, D.E.M.C., Krol, B., Groothoff, J.W. e Post, D. (2004). People with an intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 93-102.
- Jansen, D.E.M.C., Krol, B., Groothoff, J.W. e Post, D. (2006). Towards Improving Medical Care for People with Intellectual Disability Living in the Community: Possibilities of Integrated Care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 214-218.
- Jeevanandam, L. (2009). Perspectives of intellectual disability in Asia: epidemiology, policy, and services for children and adults. *Current Opinion in Psychiatry*, 22(5), 462-8.
- Kodner, D.L. e Kyriacou, C.K.(2000). Fully integrated care for frail elderly: two American models. *International Journal of Integrated Care*, 1, 1, e08.

Kodner, D.L. e Spreeuwenberg C. (2002). Integrated care: meaning, logic, application, and implications: a discussion paper. *International Journal of Integrated Care*, 2, e12.

Kwok, H.W. e Chui, E.M. (2008). A survey on mental health care for adults with intellectual disabilities in Asia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 996-1002.

Lennox, N.G., Diggins, J.N. e Ugoni, A.M. (1997). The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41: 380-90.

Leutz, W.N. (1999). Five laws for integrating medical and social services: lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Quarterly*, 77(1), 77-110.

Mezzich, J.E., Salloum, I.M., Cloninger, C.R., Salvador-Carulla, L., Kirmayer, L.J., Banzato, C.E., Wallcraft, J. e Botbol, M. (2010). Person-Centred Integrative Diagnosis: Conceptual Bases And Structural Model. *Canadian Journal Of Psychiatry*, 55(11), 701-708.

MacAdam, M. (2008). *Frameworks of integrated care for the elderly: a systematic review*. CPRN research report. April 2008.

McGuigan, S.M., Hollins, S. e Attard, M. (1995). Age-specific standardized mortality rates in people with learning disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39 (Pt 6): 527-31.

Martorell, A., Tsakanikos, E., Pereda, A., Gutierrez-Recacha, P., Bouras, N. e Ayuso-Mateos J.L. (2009). Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: the role of recent life events and traumatic experiences across the life span. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197, 182-186.

Masso, M., Owen, A., Stevermuer, T., Williams, K. e Eagar, K. (2009). Assessment of need and capacity to benefit for people with a disability requiring aids, appliances and equipment. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(5), 315-23.

McCallion, P. e McCarrion, M. (2004). Ageing and intellectual disabilities: A review of recent literature. *Current Opinion in Psychiatry*, 17, 5, 349-52.

Mencap (2004). *Mencap report*. Disponibile da: <https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-06/DBIreport.pdf> (u. a. 06/11/2020).

Nolte, E. e McKee, M. (2008). *Caring for people with chronic conditions: a health system perspective*. Maidenhead: Open University Press.

Nøttestad, J.A. e Linaker, O.M. (1999). Psychiatric health needs and services before and after complete deinstitutionalization of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (Pt 6), 523-30.

O'Hara, J. (2006). Standards and quality measures for services for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 19(5), 497-501.

Ouellette-Kuntz, H., Shoostari, S., Balogh, R. e Martens, P. (2015). Understanding Information About Mortality Among People with Intellectual and Developmental Disabilities in Canada. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 423-435.

Owen, D.M., Hastings, R.P., Noone, S.J., Chinn, J., Harman, K., Roberts, J. e Taylor, K. (2004). Life events as correlates of problem behavior and mental health in a residential population of adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 309-320.

Perry, J., Linehan, C., Kerr, M., Salvador-Carulla, L., Zeilinger, E., Weber, G., Walsh, P., van Schrojenstein Lantman-de-Valk, H., Haveman, M., Azema, B., Buono, S., Căra, A.C., Germanavicius, A., Van Hove, G., Määttä, T., Berger, D.M. e Tossebro, J. (2010). The P15 - a multinational assessment battery for collecting data on health indicators relevant to adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 981-991.

Puri, B.K., Lekh, S.K., Langa, A., Zaman, R. e Singh, I. (1995). Mortality in a hospitalized mentally handicapped population: a 10-year survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39 (Pt 5), 442-446.

Reppermund, S. e Trollor, J.N. (2016). Successful ageing for people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(2), 149-154.

Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E. e Baines, S. (2015). Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure*, 29, 46-62.

Rondini, E. (2015). *Fattori socio-ambientali e Disabilità Intellettiva: studio di relazione in un'ottica dimensionale*, Tesi di Master in "Urban Analysis and Management", Università degli Studi di Firenze, Firenze.

Salvador-Carulla, L. e Bertelli, M. (2008). «Mental Retardation» Or «intellectual Disability»: Time For A Conceptual Change. *Psychopathology*, 41(1), 10-16.

Salvador-Carulla, L. e Gasca, V.I. (2010). Defining disability, functioning, autonomy and dependency in person-centered medicine and integrated care. *International Journal of Integrated Care*, 29, 10 Suppl (Suppl): e025, 69-72.

Scott, H.M. e Havercamp, S.M. (2014). Mental health for people with intellectual disability: the impact of stress and social support. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119 (6), 552-564.

Southward, A. (1992). A seamless service for community care. *Nursing Standards*, 6, 40.

Sigafoos, J., Arthur, M. e O'Reilly, M.F. (2003). *Challenging behaviour and developmental disability*. London: Whurr Publishers.

Steffenburg, S., Gillberg, C. e Steffenburg, U. (1996). Psychiatric disorders in children and adolescents with mental retardation and active epilepsy. *Archives of Neurology*, 53(9), 904-12.

Tait, D. (1983). Mortality and dementia among ageing defectives. *Journal of Mental Deficiency Research*, 27 (Pt 2), 133-42.

Tuffrey-Wijne, I., Goulding, L., Giatras, N., Abraham, E., Gillard, S., White, S., Edwards, C. e Hollins, S. (2014). The barriers to and enablers of providing reasonably adjusted health services to people with intellectual disabilities in acute hospitals: evidence from a mixed-methods study. *BMJ Open*, 16, 4 (4), e004606.

van Schrojenstein Lantman-De Valk, H.M., Metsemakers, J.F., Haveman, M.J. e Crebolder, H.F. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 17(5), 405-407.

Werner, S. e Stawski, M. (2012). Mental health: knowledge, attitudes and training of professionals on dual diagnosis of intellectual disability and psychiatric disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 291-304.