

14 Congresso SOPSI  
PSICHIATRIA 2010:  
**No Health Without Mental Health**  
Roma 16 – 20 Febbraio 2010

Simposio "Linee Guida per l'approccio alla Disabilità Intellettiva in età adulta "

**Significati del "Documento di Consenso  
Interdisciplinare e Intersocietario sulla  
promozione della Salute Mentale delle  
Persone con Disabilità Intellettiva"**

Ciro Ruggerini  
Consiglio Direttivo della Società Italiana per lo Studio del Ritardo Mentale  
(SIRM)

# Indice

- Storia del Documento
- Prima presentazione del Documento al Congresso WPA (Firenze, aprile 2009)
- Sviluppi
- Prospettive

## Documento di Consenso : STORIA 1

La “Consensus” sulla promozione della Salute Mentale delle persone con Disabilità Intellettiva” si è svolta a Reggio Emilia nelle giornate del 5 aprile e 21 giugno 2008

E' stata finanziata dalla Fondazione Manodori di Reggio Emilia

Il finanziamento è stato richiesto dalla SIRM; è stato ottenuto per la continuità della iniziativa con la ricerca

*“Focus-Group: rafforzamento del self management nelle famiglie di persone con disabilità intellettiva”*

organizzata a Reggio Emilia da AUSL/Università di Modena e Reggio Emilia/ OMS-DAR-AIFO/ Fa.Ce. -Associazione dei genitori di Reggio Emilia-

Nel corso di questa ricerca i genitori hanno richiesto alla Comunità Locale la organizzazione di un Evento Scientifico per la messa a punto del Consenso esistente, tra le Società scientifiche, sul tema della Salute Mentale delle persone con Disabilità intellettiva nell'arco della vita.

## Documento di Consenso : STORIA 2

I contenuti della “Consensu” rispondono, quindi, ad una esigenza che le famiglie sono state in grado di esplicitare.

La ricerca e il documento che i genitori hanno elaborato è in corso di pubblicazione\*.

\* “Una esperienza di applicazione del documento OMS “ Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC)” alla condizione della disabilità intellettiva: metodo e risultati (Ruggerini Ciro, Dalla Vecchia Annamaria, Manzotti Sumire, Vezzosi Federica), in corso di pubblicazione su “Psichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza”



## A Multi-Country Action-Learning Research Initiative ( 2006-2007 )



- This initiative is promoted jointly by Disability & Rehabilitation team of World Health Organisation (**WHO/DAR**) and Italian Association Amici di Raoul Follereau (**AIFO/Italy**) in collaboration with Disabled People International (**DPI**).
- This initiative is inspired by the concept of the paradigm shift in organisation of health care services recommended in the WHO publication **Innovative Care for Chronic Conditions** (WHO, 2002). Other developments that have stimulated this initiative include **UN Standard Rules on Equilization of Opportunities for Persons with Disabilities** and the understandings of **Human Rights Approach** that bring together medical and social models of disability.
- The basic premise of this initiative is that disabled persons, especially the persons with chronic conditions that require on-going or periodic medical care, should play a more active role in their own care.

Participating countries : **Columbia, The Dominican Republic, El Salvador,  
Ethiopia, India, Tanzania, Palestina, Italy (Reggio Emilia)**

## Documento di Consenso : STORIA 3

### *Società Scientifiche partecipanti*

hanno partecipato ai lavori specialisti scelti dai direttivi delle seguenti società scientifiche:

**SINPIA** (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza); **SIRM** (Società Italiana dello Studio di Ritardo Mentale); **AISQV** (Associazione Italiana della Qualità di Vita); **AIP** (Associazione Italiana di Psicogeriatrica); **SIP** (Società Italiana di Pediatria); **SIAF** (Società Italiana di Audiologia e Foniatria); **ACP** (Associazione Culturale Pediatri); ai lavori ha partecipato una rappresentanza della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).

## Documento di Consenso : STORIA 4

### \* *Contenuto*

costituito da **20 capitoli**

### \* *Partecipanti*

hanno partecipato 67 esperti nominati dalle diverse Società

- \* un incontro di sintesi dei lavori tenuto dal Comitato Promotore, successivo alle due giornate di Reggio Emilia, è avvenuto a Bologna il 22 settembre 2008

## **Documento di Consenso : STORIA 5 (Titolo dei Capitoli)**

- |  |  |
|--|--|
| 1. Premessa Metodologica                                     | 11. Trattamento delle difficoltà di comunicazione                                      |
| 2. Linee Guide Esistenti                                     | 12. Fattori di Vulnerabilità   |
| 3. La concezione del Ritardo Mentale                         | 13. Disturbi Mentali e Comportamenti di Sfida;   |
| 4. Documenti Internazionali di Riferimento                   | 14. Terapia delle Condizioni Mediche Associate   |
| 5. Epidemiologia   | 15. Servizi  |
| 6. La Generazione Dimenticata (RM Lieve e Condizione Limite) | 16. Formazione del personale addetto alla assistenza                                   |
| 7. Eziologia   | 17. Il Ruolo delle Associazioni dei Disabili   |
| 8. Assessment Diagnostico                                    | 18. Il Concetto di Qualità della Vita nelle Varie Età                                  |
| 9. La Comunicazione della Diagnosi                           | 19. I Ruoli Sociali in Età Adulta e Senile: Relazioni Affettive, Lavoro e Tempo Libero |
| 10. Aiuti allo Sviluppo                                      | 20. Qualità di Vita e Qualità di Assistenza nei Centri Diurni e nelle Residenze        |



## Documento di Consenso : STORIA 6

Il Documento del Consenso è in corso di pubblicazione da Erickson;

> Date: Mon, **30 Nov 2009** 17:58:25 +0100  
> Subject: Linee guida - aggiornamento  
> From: silvia.moretti@erickson.it  
> To: a.castellani@hotmail.it  
>  
> Egregio dottor Castellani, mi spiace che la redazione non sia più riuscita a  
> contattarla per le Linee guida, ma tutte le nostre forze sono state  
> impegnate per il convegno di rimini di metà novembre. Ora stiamo concludendo  
> i libri novità di gennaio, **ma dalla prossima settimana ritengo saremo in**  
> **grado di riprendere le fila del discorso.** Per eventuali urgenze può semmai  
> contattare la dott.ssa Calovi all'indirizzo carmen.calovi@erickson.it  
> Cordiali saluti  
>  
>  
> Silvia Moretti  
> Caporedattrice  
>  
> Edizioni Erickson

## **La promozione della salute mentale nella disabilità intellettiva Consenso multidisciplinare e intersocietario**

Alessandro Castellani, Giampaolo La Malfa, Sumire Manzotti, Sergio Monchieri, Franco Nardocci, Ciro Ruggerini (a cura di)



- Un primo Consenso interdisciplinare e intersocietario sulla promozione della salute mentale nella disabilità intellettiva.
- Comprende parti basate sulle evidenze classiche e parti con materiale sul quale è stato raggiunto un accordo o che è stato ritenuto esemplificativo di esperienze specifiche dalle quali poter rielaborare aspetti più generali attraverso futuri passaggi di consenso formale. I venti capitoli di cui si compone forniscono un'idea della complessità e dell'arco di vita esperienziale della persona con disabilità intellettiva e della sua famiglia e al contempo possono essere presi come «strumenti» e in tal modo valutati e approfonditi.
- Hanno partecipato A.C.P. (Associazione Culturale Pediatri), A.I.P. (Associazione Italiana di Psicogeriatria), A.I.S.Qu.V. (Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita), F.I.S.H. (Federazione Italiana Superamento Handicap), S.I.A.F. (Società Italiana di Audiologia e Foniatria), S.I.N.P.I.A. (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza), S.I.R.M. (Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale – sezione speciale S.I.P.), S.I.P. (Società Italiana di Psichiatria).

**Documento di Consenso :**

**PRIMA PRESENTAZIONE AL CONGRESSO WPA (Firenze, 2009)**



**4 Aprile 2009  
Florence, ITALY**

**An Italian Consensus Document for Mental  
Health Problems of People with Intellectual  
Disability:  
Main Issues**

**Ciro Ruggerini, Marco Bertelli, Giampaolo La Malfa,  
Cesare Porcelli, Stefano Lassi, Sergio Monchieri,  
Alessandro Castellani, Sumire Manzotti, Giampiero  
Griffo**

the presentation is about:

## Main Issues

- The definition we choose for the word “issues”
- Issues = crucial points that induced discussions or a choice

# I. Consensus Conference: Basic Concept and Methods

# 3 Key Words

- Mental Health
- Intellectual Disability
- Consensus Conference

## A. Mental Health

Investing in

**MENTAL HEALTH**

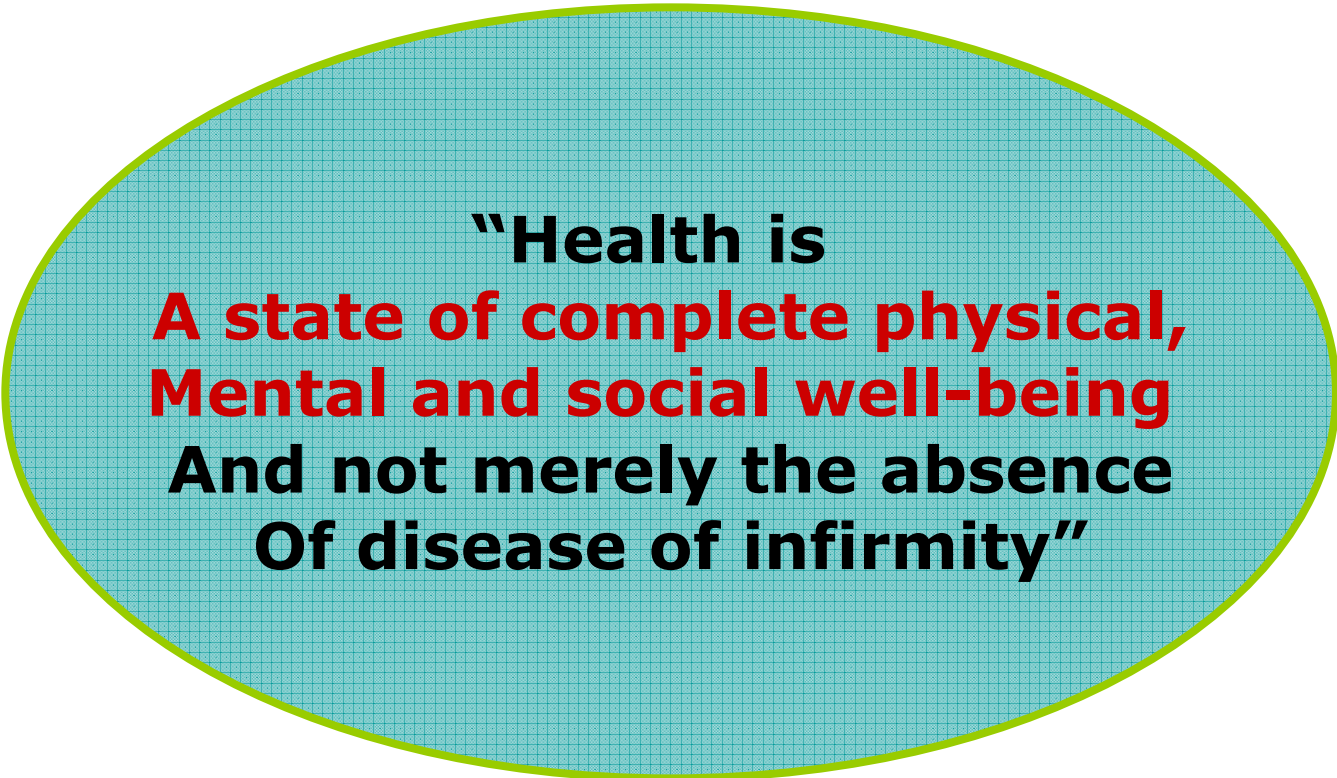
What is mental health?



World Health Organization



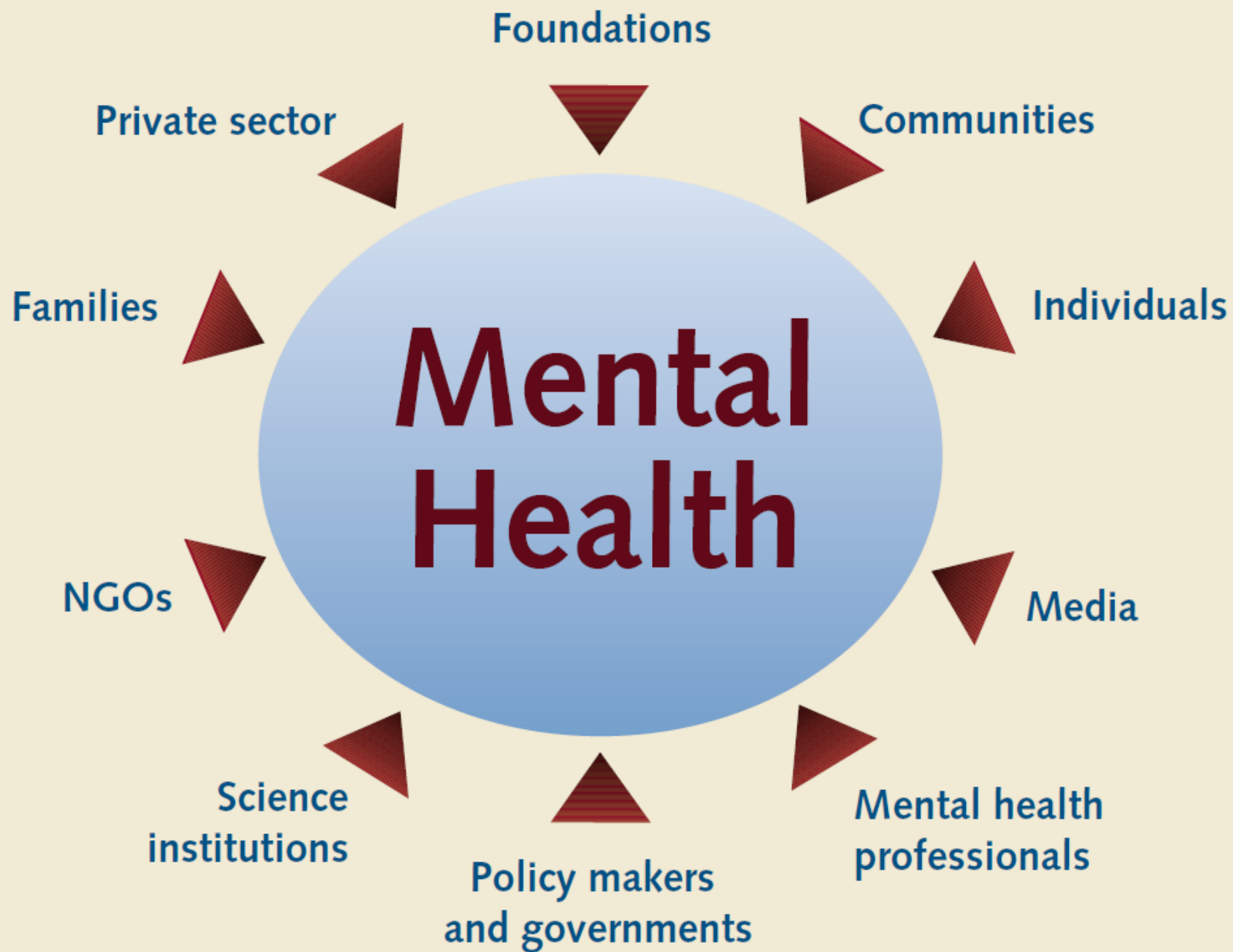
# WHO's Definition of Health



**"Health is  
A state of complete physical,  
Mental and social well-being  
And not merely the absence  
Of disease or infirmity"**

# Concepts of Mental Health include:

- Subjective well-being
- Perceived self-efficacy
- Autonomy
- Competence
- Intergenerational Dependence
- Recognition of the ability to realize one's intellectual and emotional potentials.



## B. Intellectual Disability



# The 10<sup>o</sup> edition of AAMR Manual - 2002 – : Definition

## Conceptual vs. Criteriological Diagnosis

- Mental Retardation is not something you have, like green eyes or a bad heart. Nor is something you are like short or thin. It is not a medical disorder even though codified in a medical disease classification; it is not even a mental disorder though being defined in a psychiatric disorder classification.
- The term “mental retardation” refers to a particular state of functioning that begins in the infancy; is multi-dimensional and influenced positively by individualized supports.
- Mental retardation reflects the “fit” between the capabilities of individuals and the structure and expectations of their environment

## C. Consensus Conference/ Guidelines

# What is Evidence?

- Evidence, *senso strictu*:

what the Italian National Health Agency defines as “evidence” in its manual of methodology for the medical practice guidelines; i.e. “scientific evidence” produced by randomised controlled trials

# What is Evidence?

- Evidence in a broader sense:
  - Definitions of evidence-based practice could imply a broader definition of “evidence”
  - Care must not only be the best identified from research, but must also be decided upon in response to the identified needs of a particular individual.



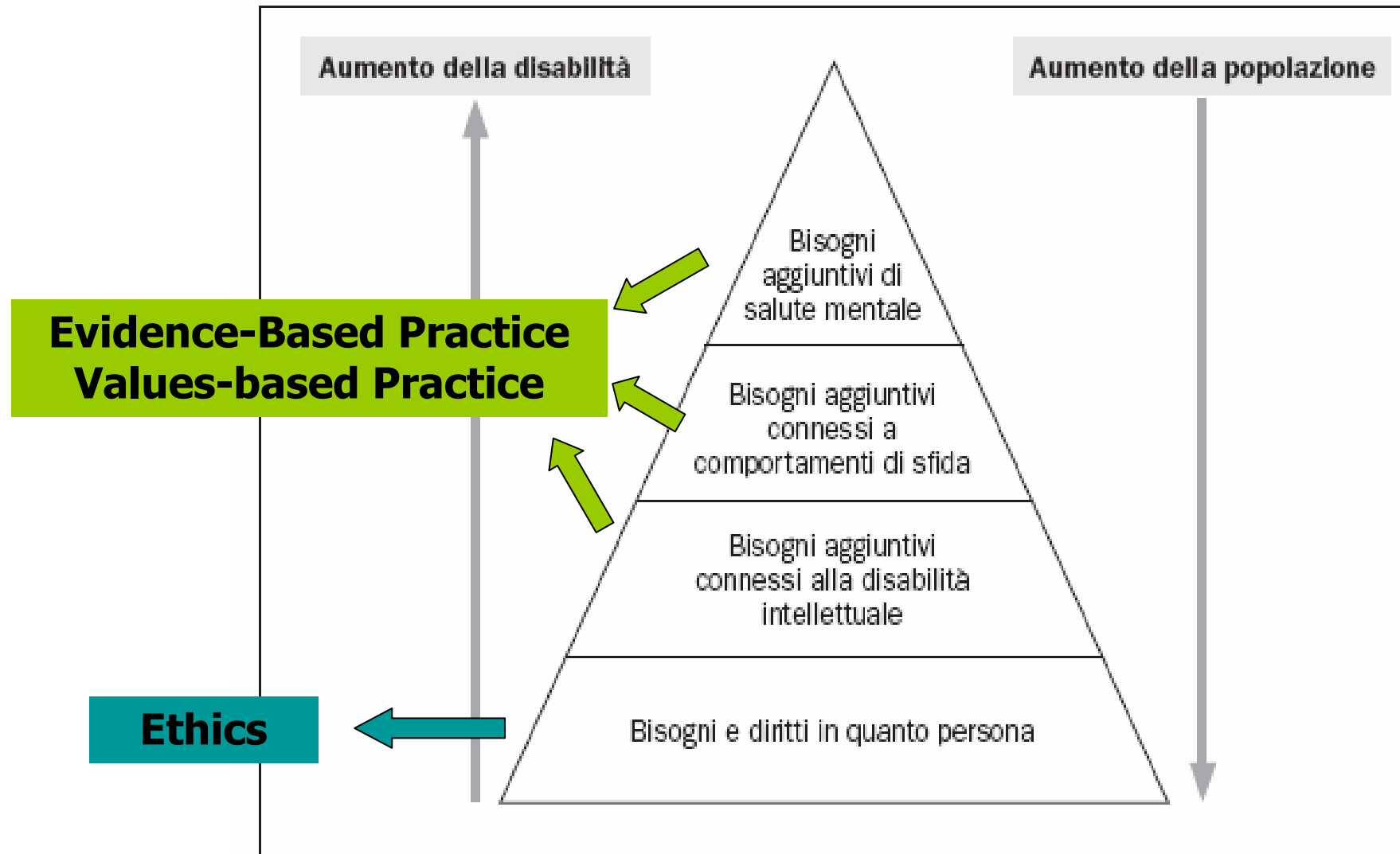
to achieve clinically effective care we need access to three strands of evidence:

- 1. Knowledge from research findings**
- 2. Knowledge from clinical experience (expertise)**
- 3. Patient specific information that includes the preferences and the acceptability of an intervention to individuals**

\*Rycroft-Malone, J. (2001). Formal consensus: the development of a national clinical guideline. *Quality in Health Care*; **10**: 238-244.



# Needs and Rights for Mental Health



The different levels of needs and rights are underspinned by the following conceptual frameworks:

- Ethics → needs and rights as human
- Evidence-based and value-based practice → needs as person with ID
- Evidence-based practice → needs connected with disability or cormorbid medical conditions (desease)

# Dissemination of the 3 cultural frameworks: Ethics, Evidence and Value-based practice

## 1. Ethics:

Cap.4 "International Papers"

The Human Right Declaration for Disabled  
People of the UN

Dissemination of the 3 cultural frameworks:  
Ethics, Evidence and Value-based practice

## 2. Value-based practice:

Cap.17 "The role of disabled people's  
associations"

Cap.20 "Quality of Life and Quality of  
Service Provision of day-care and  
residential supports"

Cap.18 "The concept of life-long Quality of  
Life"

Etc...

Dissemination of the 3 cultural frameworks:  
Ethics, Evidence and Value-based practice

### 3. Evidence-based practice

Cap.5 "Epidemiology"

Cap.7 "Etiology"

Cap.8 "Vulnerability and Resilience" – some empirical  
data ! -

Cap.13 "Mental Disorders and Challenging  
Behaviours"

etc...

# How to call our document?

- The chapters of our documents are based on different methodologies
- Guidelines, Consensus Conference, Expertise and Good Practice are complementary and not mutually exclusive
- Intellectual disability is multi-dimensional; to capture its full dimension we need more than one vector; different kinds of methodology are necessary for synthesis

# How to call our document?

- The term which describes better seems to be Consensus Conference
- The term, though, results to be restrictive because it doesn't cover up the complexity of our scientific and philosophical efforts

## II. The thread: Value-based Practice

1. Cap 3: Idiographic diagnosis – as part of diagnostic formulation -
2. Cap 4: Concept of Habilitation
3. Cap 8, Cap 20: Concept of QoL
4. Cap 9: Tailoring diagnosis telling
5. Cap 17: Empowerment
6. Cap 15: Person-Centered Planning



# Value - Based Practice: Definition

- Value-based Practice vs. Evidence-based Practice:

“ ... all decisions stand on two feet, on values (desires) as well as on facts (beliefs) ...”

Fullford K.W.M. Thornton T. & Graham G. 2006. *Oxford Textbook of Philosophy and Psychiatry*. Oxford University Press, Oxford.

# Value-based Practice: Definition

- Values and ethics are related in some way
- the differences are best understood as a distinction rather than a dichotomy

Fullford K.W.M. Thornton T. & Graham G. 2006. *Oxford Textbook of Philosophy and Psychiatry*. Oxford University Press, Oxford.

# Value-based Practice: Definizione

Distinction: some differences between ethics and values

## VALUES

- Personal; emotive; Meaningful
- Taste; Choice; Preferences
- Wide range; Culture specific; Preferences
- Anything important; Things; Places; People
- Subjective; Personal Judgement; Ideals; Emotional judgement; Worth
- Standards; Principles; Estimation

## ETHICS

- Rules; Doing the right thing; Biomedical dilemmas
- Something to rely on; Rules-certainty; Absolute
- Professional guidelines; Rules; **Respects for rights**
- Right and wrong; Value-based; Guide good decision-making
- Morals; Integrity; Conduct-'taking a stand'
- Prescriptions; Religion; Social coherence
- Structures study of values; Code of conduct; Institutional rules

# Value-based Practice: 10 principles

Value-based practice has its most impact on the following 4 areas of service provision

- Evidence-based practice:
  - 1. the two-feet principle; 2. the squaky wheel principle; 3. the science driven principle
- Service delivery:
  - 4. the patient-centered principle; 5. the multidisciplinary principle
- Clinical practice skills:
  - 6. Raising awareness; 7. Knowledge; 8. Reasoning; 9. Communication
- Partnership between users and providers for decision making:
  - 10. Who decides

# III. Application of Consensus Conference

1. CC= a starting point
2. CC= premises for the inter-disciplinary practice
3. CC viewed within the ICCC framework

## A. CC as a Starting Point

- Like almost all the other CCs our CC represents some starting point for further work
- Different parts would have different evolutionary processes (Ethics vs. Etiology)
- Even if there are much more to be done in the future the CC could be applied immediately in practice

## B. CC as premises for inter-disciplinary practice

- Supports for development need an involvement of different specialists and the whole community members
- Any multi-specialist task force and any small aggregation of human resources could be effective only if they are based on concept sharing
- The ICCC framework provides essential elements for the concept sharing among team participants

## C. CC viewed within the ICCC framework

- WHO document on ICCC describes a medical care model where all the community levels –Macro, Meso and Micro- are involved to maximize the efficiency and minimize the expenditure
- Empowerment stands for an essential tool to accomplish the paradigm shift
- The necessary condition of empowerment is a full diffusion of concept sharing in the Community; consensus conference product can facilitate this



## Global Report: Launched May 2002



**"[The report] cautions against pouring more money into already ineffectual systems but says that shifting from an acute to chronic care model can maximize the returns achieved from limited resources."**

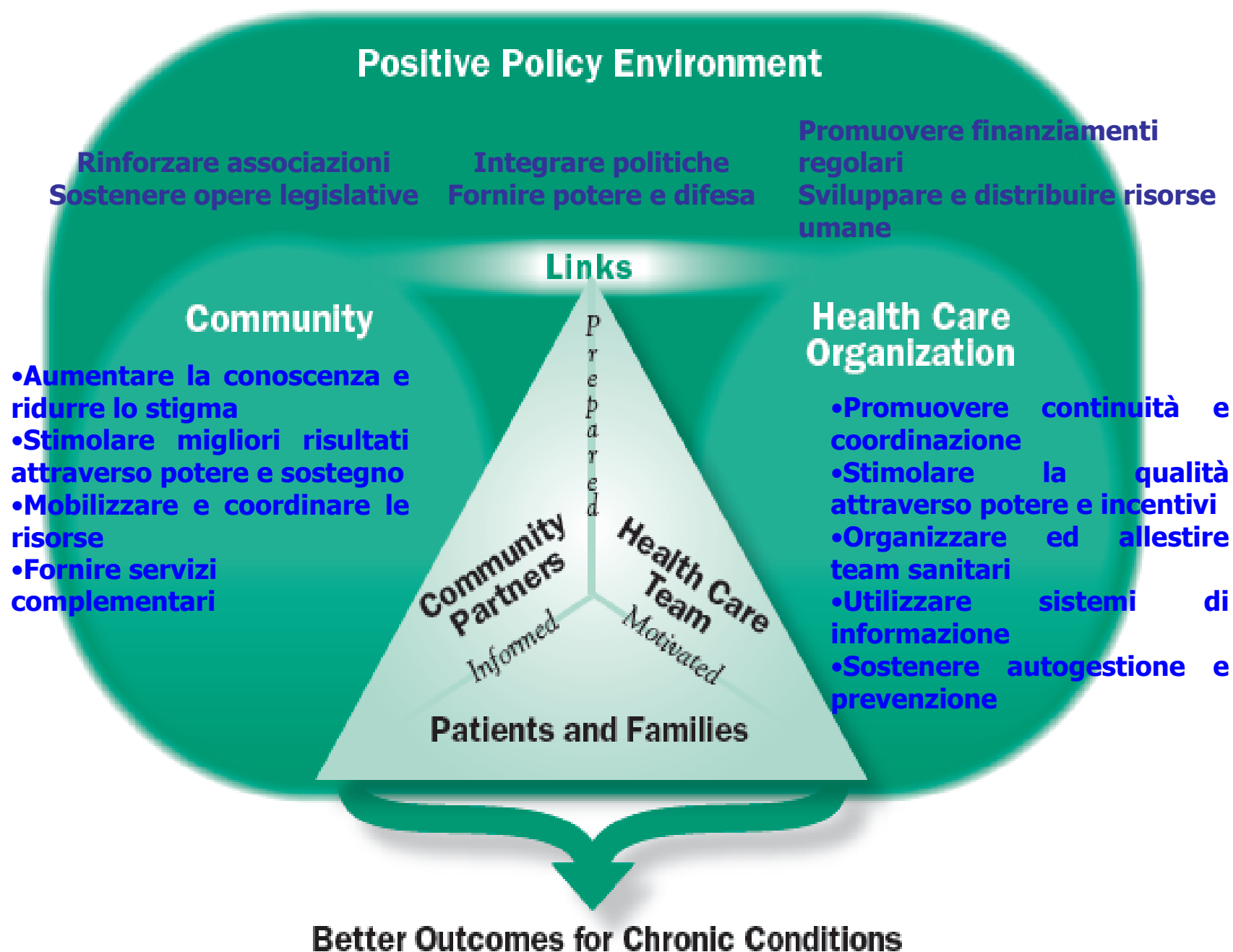
**"The report also calls for increased emphasis on prevention: most chronic conditions, and many of their complications, are preventable."**

***British Medical Journal, 25 May 2002***

*Otto elementi essenziali per migliorare  
l'assistenza sanitaria alle patologie croniche*

- 1. SOSTENERE UN CAMBIAMENTO DI PARADIGMA**
- 2. GESTIRE L'AMBIENTE POLITICO**
- 3. COSTRUIRE ASSISTENZA INTEGRATA**
- 4. ALLINEARE POLITICHE SETTORIALI PER LA SALUTE**
- 5. IMPIEGARE PERSONALE SANITARIO IN MODO PIU' EFFICACE**
- 6. CENTRARE L'ASSISTENZA SUL PAZIENTE E LA FAMIGLIA**
- 7. SOSTENERE I PAZIENTI NELLE LORO COMUNITA'**
- 8. ENFATIZZARE LA PREVENZIONE**

# Innovative Care for Chronic Conditions Framework



**Documento di Consenso : SVILUPPI**

- Dalla Presentazione del comitato promotore:

“... ci venga qui permesso solo una piccola riflessione, con un atto di dovuta modestia, un parallelo tra questa opera e un genere della musica classica: la fuga, di cui da tutti è riconosciuto come massimo maestro JS Bach.

Anticamente questo genere musicale veniva definito “ricerca” e non fuga.

Aveva la caratteristica di poter venire fruito dall’ascoltatore in due modi, che non si autoescludevano. Il primo, potremmo definirlo “complessivo”, nel senso più tradizionale del termine, seguendo l’intero brano musicale. Il secondo modo era quello di seguire i temi dei singoli strumenti, che via via nella fuga si inserivano e si intersecavano l’un l’altro ...

- Dalla Presentazione del comitato promotore:

... In qualche modo è quello che ci piacerebbe che accadesse anche per questo Consenso.

Infatti, questa opera la si può leggere nel suo complesso dei 20 capitoli. In tal modo pensiamo di poter fornire un'idea della complessità e "dell'arco della vita" esperienziale della persona con Disabilità Intellettiva e della sua famiglia.

Per un altro verso possono essere presi i singoli capitoli, come "strumenti" e in tal modo valutati ed approfonditi.

Infine il termine "ricerca": non quindi un atto concluso, ma una partenza, non un punto di arrivo, ma, come la stessa musica ci ha insegnato, un'apertura....

# SVILUPPI

1. La nuova longevità della Disabilità Intellettiva (Liguori Editore, 2009)
2. Metodi di valutazione della Qualità della Vita del disabile adulto e della sua famiglia (Ficarolo, 2010)
3. Corso Trinnodd (Firenze e Modena, 2009/2010)

# SVILUPPI 1

Titolo: **"La nuova longevità della disabilità intellettiva"**

Autori: De Vreese, De Bastiani, Mantesso, Gomiero.

Editore: Liguori Editore, 2009

- Gli Autori di questo libro sono tra i firmatari del Documento di Consenso
- Il testo descrive l'organizzazione di una Residenza per persone con sindrome di Down che sviluppano una Demenza
- Il capitolo conclusivo è scritto da un Neuropsichiatra Infantile; ciò permette di constatare l'utilità/appropriatezza del concetto di Arco della Vita
- **Il testo sviluppa alcuni capitoli del Documento di Consenso in relazione alle persone con DI e Demenza**; in particolare:
  - Il ruolo dei documenti internazionali***: La Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità
  - Il ruolo dei familiari*** (empower sociale)
  - La nozione di vulnerabilità e di problema di comportamento*** in questa età della vita
  - La nozione di Qualità della Vita*** nella organizzazione della assistenza al disabile intellettivo anziano



# SVILUPPI 2

Titolo: **"Corso di Formazione: Metodi di valutazione della Qualità della Vita del disabile adulto e della sua famiglia"**

Relatori: Bertelli, Castellani, Bianco, Verri, Lorenzoni

Luogo: Ficarolo (Rovigo)

- I Relatori sono co-autori dei capitoli sulla Qualità della Vita del documento di Consenso
- Obiettivo della iniziativa: partecipazione attiva degli operatori di una Residenza per Disabili Adulti ad una ricerca sugli strumenti di valutazione della Qualità della Vita ( QoL-IP –Quality of Life Instrument Package – e SIQF – Strumento di indagine sulla Qualità di Vita della Famiglia -)
- **Questa iniziativa costituisce uno sviluppo applicativo dei capitoli sulla Qualità della Vita presenti nel Documento di Consenso:**
- documenta che la sua divulgazione con modalità interattive ha effetti sulle modalità della assistenza ( gli effetti possono essere descritti dagli operatori stessi)

# SVILUPPI 3

Titolo: **"Corso Trinnodd (Transfer of innovation on dual diagnosis)";**

Partners: AEECRM, APEMH, ARFIE, CTE SRL, FENACERCI, [SIRM \(La Malfa e Bertelli\)](#) , UCOS, Royal College Of Psychiatrists

Relatori: La Malfa, Bertelli, Lassi, Ruggerini, Manzotti

Luogo: Firenze e Modena – dicembre 2009/gennaio 2010-

- I Relatori sono co-autori Di numerosi capitoli del documento di Consenso
- Contenuti del Corso:

Contractualist, Functionalist and Integral Approaches (multidisciplinarity and life-span); Quality of life; Dual diagnosis and Autism; Life events and transition, Stress on the person with ID; Burden on operators; Vulnerability; Environmental factors – Family; Community and Inclusion; Problem behaviours; Different approaches to MHPs and BPs; Outcome measures;

- Metodologia:

Preparazione dei trainees (precedente l'inizio del corso)

Modalità di formazione ( case vignette)

Follow up of trainees (differenziato per categorie professionali)

# SVILUPPI 3

- Corso Trinnodd / Documento di Consenso
  - **Il Corso ha arricchito i contenuti di molti capitoli del Documento**
  - **Il Corso ha considerato argomenti non presenti nel Documento** – es.: il Burn-Out degli Operatori –
  - Il Corso ha sperimentato nella formazione la utilizzazione di “storie di assistenza e di vita” ( i risultati di efficacia saranno testati con un follow up dei trainees)

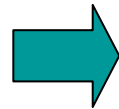
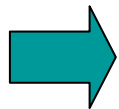
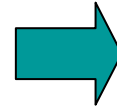
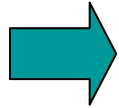
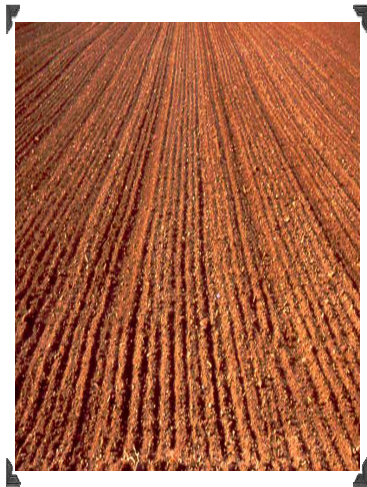
# SVILUPPI

In sintesi:

il percorso di “Ricerca” ( la “fuga”) favorito dal lavoro di chi ha costruito il Documento di Consenso ha preso concretamente l’avvio ben prima della pubblicazione ( ormai imminente !)  
del Documento stesso

il futuro sarà delineato dalla efficacia con cui sapremo realizzare i nostri progetti

# Sviluppi



**Documento di Consenso : PROSPETTIVE**

# PROSPETTIVE

Il Documento di Consenso Interdisciplinare e Intersocietario potrebbe essere aggiornato periodicamente.

I cambiamenti culturali del campo sono rapidi e la loro divulgazione richiede agilità e dedizione.

**L'effettivo rinnovamento periodico di questo documento misurerà, sul campo, l'impegno delle Società Scientifiche.**

**GRAZIE  
PER  
L'ATTENZIONE**