SCEGLIERE INSIEME: 13° CONVEGNO NAZIONALE SU QUALITA' DELLA VITA E DISABILITA'
10-11 settembre 2018, Milano, I.U.L.M.

ANGELO, TRA TECNICA E POSIZIONE UMANA: UN CONTINUUM NEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO E NELLA SCOPERTA DELL'ALTRO

J. Santambrogio^, A. Vettori^, M.G. Santini^, A. Giancontieri^, M. Clerici *, A. Bianco+, M. Rossi+, M.O. Bertelli+, P.R. Cavalleri^

^ Fondazione AS.FRA., CPA "Casa San Paolo", Vedano al Lambro
* Dipartimento di Medicina e Chirurgia – Università degli Studi di Milano-Bicocca, Monza
+ Centro Ricerca E Ambulatori (CREA), Fondazione San Sebastiano, Firenze

INTRODUZIONE e SCOPO DELLO STUDIO

Crescenti evidenze, anche di tipo genetico, mostrano come ci possa essere un continuum nelle alterazioni del neurosviluppo dalla disabilità intellettiva, attraverso l'autismo, verso la schizofrenia (Owen M.J. et al, 2011; Owen M.J., O'Donovan M.C., 2017) La sovrapposizione di cluster sintomatologici in queste tre condizioni cliniche rende difficile il processo diagnostico e spesso porta, nell'arco della vita di un paziente, al succedersi di distinte diagnosi. La pratica clinica in contesti residenziali riabilitativi psichiatrici come le Comunità Protette ad Alta Assistenza (CPA) porta ad osservare casistiche di pazienti con diagnosi di "schizofrenia" che all'osservazione clinica appaiono privi di sintomatologia delirante e/o dispercettiva e portatori di sintomatologia autistica con apparente deficit cognitivo, aprendo dunque nel clinico la domanda se tali cluster possano appartenere ad una diagnosi primaria di schizofrenia o se possano, piuttosto, configurare un quadro di disturbo dello spettro autistico (ASD) con associata disabilità intellettiva (ID), misdiagnosticati come "schizofrenia". L'accuratezza diagnostica, unitamente ad una valutazione multidisciplinare che comprenda anche la Qualità di Vita del paziente (QdV), possono orientare verso percorsi di cura più appropriati.

ANAMNESI

Angelo è un paziente di 53 anni, residente presso la CPA della Fondazione ASFRA – Casa San Paolo dal 1990 (25 anni). Nato a termine con parto distocico ed asfissia neonatale, ha avuto uno sviluppo psicomotorio segnato da notevoli ritardi nelle tappe evolutive (deambulazione dopo il 2 anno, linguaggio dopo i 4 anni). Familiarità positiva per disturbi psichiatrici. A 5 anni veniva diagnosticato "quadro di psicosi infantile in soggetto presentante pseudodebilità intellettuale". Per 7 anni ha svolto psicoterapia e per 2 anni psicomotricità. Successivamente veniva descritta nella documentazione clinica di presentazione alla Comunità "struttura della personalità di tipo psicotico e deficitario", "condotta autistica, interpretatività persecutoria" "manifestazioni pantoclastiche" "quadro di schizofrenia ebefrenica". Nei primi anni di vita in Comunità venivano descritti «agiti clastici sulla base di discontrollo emotivo e intolleranza agli stimoli, ritiro autistico, pensiero interpretativo». Si rendeva spesso necessaria terapia al bisogno intramuscolo. Alla WAIS (1998) risultava "carente sul piano dell'astrazione, delle capacità linguistiche e logico-matematiche" con QI tot: 76, indicativo di disabilità intellettiva borderline. Negli anni si è integrato alla vita di Comunità partecipando ad alcune attività riabilitative, prediligendo però attività individuali, quali la lettura, isolato nella propria stanza. Nell'attualità si presenta rallentato sul piano psicomotorio, tuttavia sensibile e presente nella relazione con l'altro, prediligendo gli operatori, piuttosto che i codegenti. Persiste instabilità emotiva laddove altri ospiti gli arrecano disturbo, è iper-sensibile agli stimoli e si focalizza su dettagli. Lo schema terapeutico è: Acido Valproico 1500 mg, Quetiapina 800 mg, Zuclopentixolo 25 mg; al bisogno Promazina 50 mg IM; Lorazepam 2 mg. In luglio 2018 il padre è morto di K polmonare, la madre è stata ricoverata in un hospice, il fratello –malato psichiatrico seguito dal CPS- vive solo, la sorella è la care-giver.

MATERIALI e METODI

Alla luce dell'osservazione clinica, che farebbe propendere per un quadro di disabilità intellettiva associata ad autismo, ci si è proposti, a partire da febbraio 2018, di ri-considerare la diagnosi attuale di Angelo (schizofrenia residuale) tramite i seguenti strumenti testali, finalizzati ad approfondire:

disabilità intellettiva
WAIS
Vineland Adaptive Behavior Scale (funzionamento adattivo)

comorbilità psichiatriche nella disabilità intellettiva
SPAIDD-G (Bertelli et al, 2012)
SPAIDD-ASD (componente autistica)
SPAIDD-U (spettro dell'umore)
SPAIDD-P (spettro psicotico)
AQ (autismo)
EQ (empatia)

qualità di vita di paziente e famigliari
QuIQ (Strumento rapido per la qualità di vita, basato su importanza/soddisfazione) (Bertelli et al, 2009)
SIQF (Strumento di indagine della Qualità di vita della Famiglia) (Brown I. et al, 2006)

RISULTATI

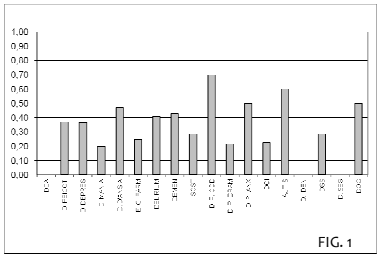
FIG. 1

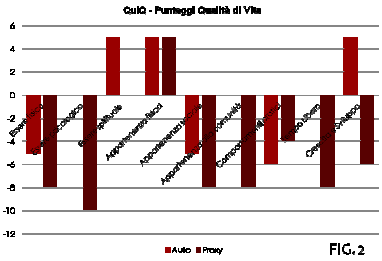

FIG. 2

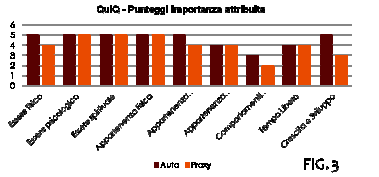

FIG. 3

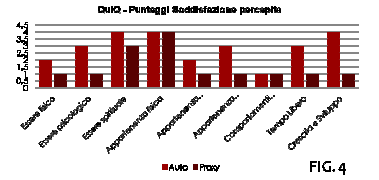

FIG. 4

Alla **WAIS** (2018) QI tot: 68; QI verb: 73; QI perf: 65 Buone la comprensione, l'associazione parola-significato e le analogie, carenti il ragionamento aritmetico, l'informazione e il riordinamento di storie di figure. Alla **VINELAND** 215 su 266 nella COMUNICAZIONE; 223 su 402 nelle ABILITA' QUOTIDIANE; 189 su 268 nella SOCIALIZZAZIONE; 116 su 144 nella ABILITA' MOTORIE. Tali risultati depongono per: *Disabilità Intellettiva di grado moderato (F71).*

Lo **SPAIDD-G** (FIG 1) ha rilevato punteggi al di sopra della soglia d'attenzione nelle seguenti aree: *Disturbo di Personalità del Cluster Bizzarro* (0,70), *Disturbo dello Spettro Autistico* (0,60) e *Disturbo Ossessivo-Compulsivo* (0,50), e *Disturbo di Personalità del Cluster Ansioso* (0,50).
SPAIDD-ASD che ha rilevato la presenza di punteggi compatibili con la diagnosi di *Disturbo dello Spettro Autistico ad alto funzionamento.*
SPAIDD-P (Disturbi Psicotici) e **SPAIDD-U** (Disturbi dell'Umore) non hanno rilevato la presenza di punteggi compatibili con alcuna diagnosi.

Quoziente per lo Spettro Autistico nell'Adulto: **AQ** tot = 31 (Rif Asperger/HFA 33-38; Rif normale 14-19).
Quoziente di Empatia: **EQ** tot = 34 (Rif Asperger/HFA 9-30; Rif normale 32-52)
Punteggi collocabili in una zona al limite tra la norma e i disturbi dello spettro autistico ad alto funzionamento

I punteggi di QdV ottenuti nelle 9 aree del **QuIQ** (FIG. 2) sono: Essere fisico **-5**, Essere psicologico **0**, Essere spirituale **5**; Appartenenza fisica **5**, Appartenenza sociale **-5**, Appartenenza alla comunità **0**; Comportamenti pratici **-6**, Tempo Libero **0**, Crescita e Sviluppo **5**.
I punteggi del **QuIQ** compilato dal **proxy** (figura di riferimento) sono: Essere fisico **-8**, Essere psicologico **-10**, Essere spirituale **0**; Appartenenza fisica **5**, Appartenenza sociale **-8**, Appartenenza alla comunità **-8**; Comportamenti pratici **-4**, Tempo Libero **-8**, Crescita e Sviluppo **-6**.
I livello medio di qualità di vita emerso risulta essere lievemente negativo: punteggio medio di **– 0,1** su una scala da –10 a +10.
Bassi punteggi di qualità di vita, ovvero divario consistente tra *importanza attribuita* e *soddisfazione percepita* (FIG 3, 4) (ad es. area dell'Appartenenza Sociale, area dell'Appartenenza alla Comunità; due aree del Divenire: Comportamenti Pratici e Tempo Libero; area dell'Essere Fisico e l'area dell'Essere psicologico). Le aree che sembrano concorrere maggiormente al livello di QdV di Angelo sono l'area dell'Appartenenza fisica, l'area della Crescita e sviluppo e l'area dell'Essere Spirituale (che non si riferisce solo alla fede religiosa ma riguarda, con un'accezione estensiva, tutto ciò che ha a che fare con il significato soggettivo dell'esperienza).

CONCLUSIONI

Il lavoro di approfondimento diagnostico, clinico e testale, ci ha condotto – complici anche i più recenti accadimenti quali la morte del padre e la malattia della madre – a porre l'attenzione non solo su una ri-valutazione – pur importante – diagnostica (Disturbo dello Spettro Autistico + Disabilità intellettiva) ma a riprendere in considerazione la persona tutta di Angelo. Abbiamo rimesso al centro la sua persona, nei principali legami che la costituiscono: con i familiari, gli operatori, i curanti, il CPS… In questo percorso di senso è stata considerata anche la sua Qualità di Vita (QdV) con un significativo divario tra importanza attribuita e soddisfazione percepita. Tale gap nelle risposte potrebbe risentire anche di aspetti clinici di funzionamento psichico, tuttavia si potrebbe utilizzare questo dato per ripensare gli interventi riabilitativi ed assistenziali per il paziente, aiutandolo a **scegliere** le cose cui attribuisce più importanza e dunque, in una scala gerarchica, sostenere il perseguimento delle stesse e la soddisfazione di Angelo, nell'ottica di un miglioramento della sua Qualità di Vita. Questa metodologia clinica ha un influsso positivo nei confronti dell'equipe, in quanto contrasta i processi di cronicizzazione che possono essere insiti nello sguardo e nella mente dell'operatore stesso.