



«**NOI, non loro**»

in ogni stagione della vita

Elisabetta Filomena Buonaguro

MD, PhD

Dirigente Medico Psichiatra– ASL NAPOLI 3 SUD

Consigliere SIDiN

Professore a contratto di Psichiatria – Università degli Studi di Napoli «Federico II»

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità

Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Susseguirsi di revisioni continue dei criteri per disturbo dello spettro dell'autismo nelle varie edizioni del DSM, legate spesso a influenze culturali dominanti del tempo

- Kanner 1943: l'interesse per l'autismo inizia a crescere
- Una delle principali linee di ricerca d'ispirazione psicoanalitica si concentrò sulla possibilità che l'autismo originasse da una qualche psicopatologia dei genitori (Bettleheim, 1967)
- Un'altra linea di ricerca vedeva nell'autismo la prima manifestazione della psicosi infantile o schizofrenia
- Nel 1980 viene inserito ufficialmente nel DSM-III la diagnosi di «autismo infantile»
- Sempre nel DSM-III viene denominata una categoria « autismo infantile residuo» che doveva classificare i casi che avevano soddisfatto i criteri in una fase precedente dello sviluppo
- Il riconoscimento dell'autismo fu sicuramente un progresso, ma la nozione autismo «residuo» non teneva conto della persistenza nel tempo delle manifestazioni, l'approccio era privo di flessibilità (dovevano essere soddisfatti tutti i criteri), non vi era considerazione dei cambiamenti connessi allo sviluppo
- DSM-III R (1987) : da «autismo infantile» a «disturbo autistico» (maggiore attenzione per aspetti evolutivi e livello di sviluppo)
- DSM- IV (1994) : più vicino all' ICD-10, si includono nella stessa categoria dell'autismo anche Disturbo di Asperger, Sindrome di Rett, Sindrome di Heller
- DSM 5 (2013) : spettro dell'autismo

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Decorso

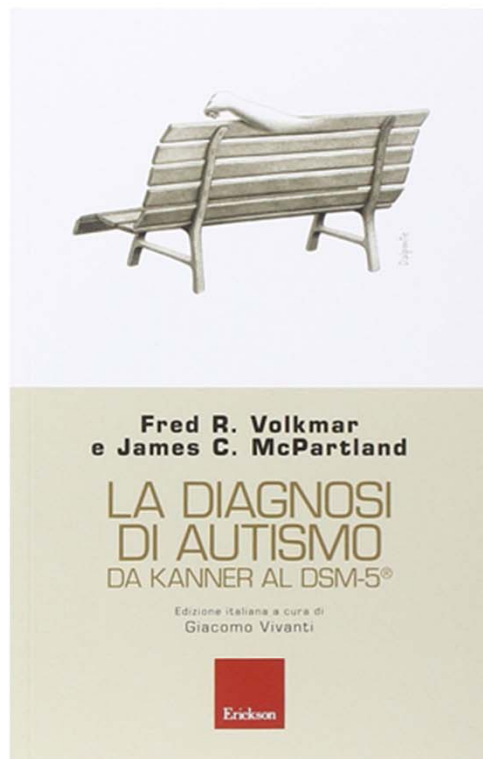
- I criteri del DSM-IV richiedevano che i sintomi fossero presenti nei primi 3 anni di vita, ma i criteri del DSM-5 riconoscono l'insorgenza dei sintomi durante il primo periodo di sviluppo con l'avvertenza che i sintomi potrebbero non manifestarsi completamente fino a quando le richieste sociali non superano le capacità limitate.
- Questo cambiamento riconosce la natura evolutiva dell'autismo, in cui per alcuni individui la chiara manifestazione dell'autismo potrebbe non essere evidente fino alla metà dell'infanzia, all'adolescenza o persino all'età adulta. Inoltre, la diagnosi tardiva (ovvero la diagnosi oltre la prima infanzia) può verificarsi anche in coloro che hanno ricevuto un monitoraggio precoce intensivo.
- Per tale motivo, l'adolescenza e la transizione all'età adulta costituisce un particolare periodo evolutivo, non solo perché alcune modifiche del comportamento possono emergere in PcASD già diagnosticate, ma anche perché potrebbe rappresentare un periodo critico in cui le caratteristiche di un ASD possono evidenziarsi in una persona non diagnosticata in età evolutiva.
- In adolescenza avvengono numerosi cambiamenti: nel corpo, nel comportamento e nell'umore, negli interessi, nella sessualità; si modificano richieste e risposte sociali, l'“immagine di sé” e il desiderio di appartenenza al gruppo. Per le PcASD i cambiamenti dell'adolescenza possono assumere configurazioni ancor più problematiche che per la popolazione generale, per la riluttanza al cambiamento, caratteristica dell'autismo, per le difficoltà nell'acquisizione di autonomie e di una gestione adeguata della propria sessualità. Infine, a complicare ulteriormente la situazione vi può essere la comparsa o l'accentuazione di comportamenti problematici (CP) o di disturbi dell'umore (sostenuti anche dalla crescente consapevolezza delle proprie “differenze” rispetto ai coetanei, fra cui una maggiore dipendenza dalla famiglia). Pertanto l'adolescenza, fase critica nella vita di ogni individuo, lo è ancor più per le PcASD.

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita



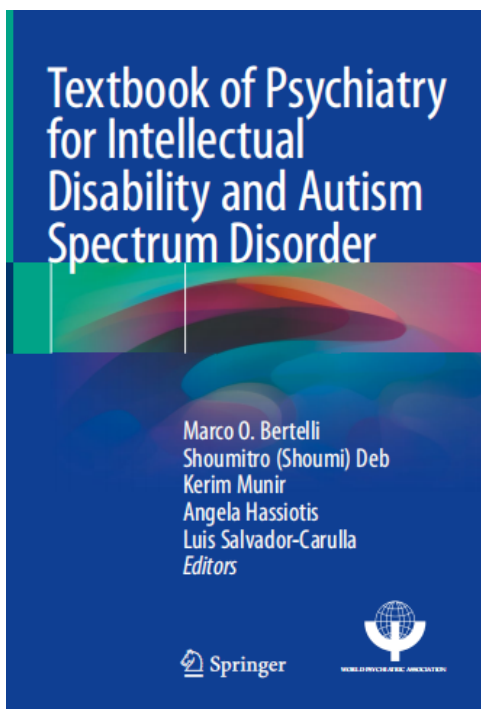
I fattori evolutivi influiscono su quasi tutti i disturbi in una certa misura. Nei disturbi che esordiscono molto presto, come l'autismo, questi fattori possono avere un'importanza enorme. Spesso la conoscenza degli aspetti evolutivi permette di comprendere meglio i fenomeni clinici, come avviene, ad esempio, per le funzioni dell'ecolalia nell'autismo (Paul, 2005). Anche la complessità dello sviluppo e il cambiamento evolutivo sollevano notevoli difficoltà, ad esempio riguardo al problema di disturbi che alterano la traiettoria evolutiva e degli effetti dello sviluppo sulle manifestazioni cliniche di un disturbo nel corso del tempo. Questi fattori possono predisporre le persone affette da un disturbo a svilupparne altri — la cosiddetta «comorbidità» (Rutter et al., 1976). La consapevolezza dell'alta frequenza di certi disturbi in persone con disabilità intellettiva ha portato allo sviluppo del concetto di oscuramento diagnostico (*diagnostic overshadowing*), per cui la presenza di un disturbo mette in ombra gli altri (Reiss e Szyszko, 1983). I problemi sollevati dalla comorbidità sono cospicui e vengono affrontati in modo diverso nei vari schemi classificatori ufficiali (Rutter, 1997). È sempre più chiaro che le persone con autismo o disturbi correlati hanno un rischio più elevato di sviluppare altri problemi (Brereton et al., 2006). Le persone affette da autismo cognitivamente più capaci, ad esempio, hanno un tasso di problemi di umore e di ansia più

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita



Transizione: Adolescenza- Eta' Adulta

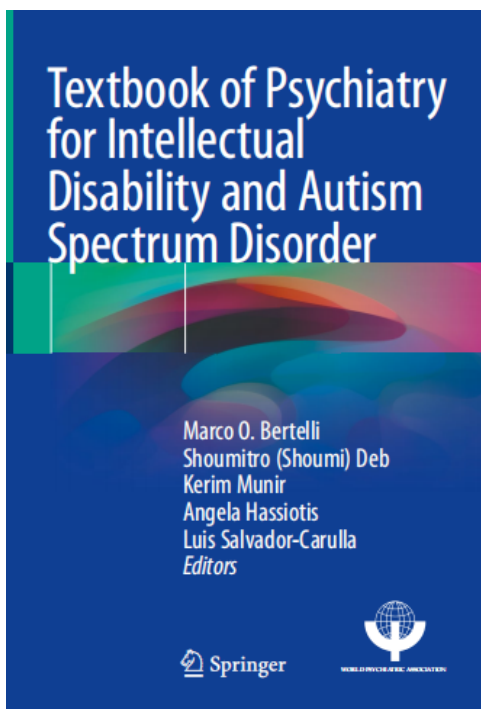
- Una delle maggiori difficoltà nell'affrontare adeguatamente la transizione all'età adulta è l'enorme eterogeneità delle persone con ID/ASD, inclusa l'eterogeneità dell'eziologia sottostante, delle manifestazioni cliniche, dei livelli di funzionamento cognitivo e adattivo.
- Questa eterogeneità rende essenziali una valutazione clinica approfondita e piani di transizione, servizi, ed interventi programmati su misura per gli obiettivi e le esigenze dei singoli individui.
- Un altro problema critico di transizione è l'aumento del rischio di periodi di aggravamento dei sintomi comportamentali (ad es. aggressività, iperattività e insistenza sull'identità), convulsioni, e problemi di salute mentale.
- L'uso di farmaci psicotropi tende ad aumentare negli individui con DNS quando entrano nell'adolescenza e nell'età adulta, nonostante il fatto che la base di prove per l'uso di farmaci negli adulti con DNS sia molto limitata

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita



Transizione: Adolescenza- Eta' Adulta

- La presenza di comorbidità psichiatriche nei bambini, negli adolescenti, così come negli adulti con DNS, è un argomento di fondamentale importanza scientifica, considerato che tale eventualità può compromettere la qualità della vita, la prognosi e i risultati funzionali.
- La prevalenza di condizioni psichiatriche nelle persone con DNS varia considerevolmente in base a fattori quali l'impostazione degli studi, le caratteristiche del campione e la diagnostica metodi utilizzati.

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Manuale di
PSICHIATRIA

Felice IASEVOLI

EDIZIONI MINERVA MEDICA

Co-occorrenze psicopatologiche nei DNS

I DNS rappresentano una condizione di elevata vulnerabilità psico-fisica e socio-relazionale, con disturbi mentali, malattie fisiche e bisogni di cura insoddisfatti significativamente superiori a quelli della popolazione generale. I disturbi mentali sono da 4 a 5 volte più frequenti e quelli fisici circa 2,5, con tassi ancora più alti nelle persone in cui più DNS sono compresenti.

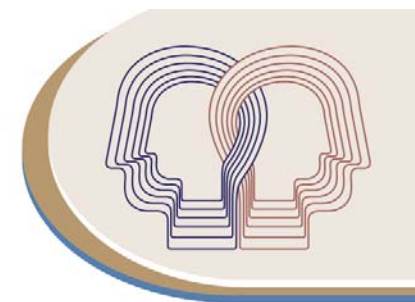
L'alta prevalenza riguarda l'intera gamma di

disturbi psichiatrici; nei DSI i disturbi d'ansia e dell'umore sono i più frequenti, seguiti dai disturbi psicotici. Tali vulnerabilità sembrano estendersi alle persone con FIL.

Negli adulti con ASD, indipendentemente dal livello di funzionamento, i disturbi più frequenti sono i disturbi dell'umore, i disturbi d'ansia, il disturbo ossessivo-compulsivo e l'ADHD, con tassi di prevalenza della depressione unipolare variabili tra il 15% e il 42% e dei disturbi d'ansia compresi tra il 7% ed il 22%. Inoltre, anche i tentativi di suicidio sono significativamente più comuni nelle PcASD rispetto alla popolazione generale. Le PcASD possono mostrare più della popolazione generale di avere un'identità transgender, non eterosessuale o comunque un orientamento sessuale non conforme al genere. Altra area critica è quella dei disturbi alimentari. C'è una sovrapposizione della fenomenologia nelle ragazze che soffrono di anoressia nervosa con elementi tipici di un ASD. Pertanto, nei soggetti di sesso femminile in età adolescenziale con problematiche alimentari andrebbe considerata anche la possibilità di un ASD non precedentemente evidenziato (da ricordare che nelle donne il fenomeno del *camouflage* è molto frequente).

Un'elevata frequenza di co-occorrenze psichiatriche viene diagnosticata anche in almeno il 70% dei pazienti con ADHD. Tra i più frequenti disturbi vi sono: disturbi del controllo degli impulsi e della condotta; disturbo oppositivo-provocatorio. In età più avanzata: disturbi di personalità; disturbi da uso di sostanze; disturbi dell'umore; disturbi della condotta alimentare (in particolare, bulimia e *binge eating disorder*).

CAPITOLO
5



DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Marco O. Bertelli, Annamaria Bianco, Elisabetta F. Buonaguro,

Paola F. Di Franco, Felice Iasevoli



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Il Progetto di Vita: dalla transizione all'età adulta

In generale, sin dall'infanzia ma ancora di più in età adulta, gli interventi da coordinare per le PcASD dovrebbero rientrare nel PdV della persona, la cui reale implementazione è diventata, negli ultimi anni, un tema sempre più centrale e di attualità. Sia le comunità e le istituzioni scientifiche, come ad esempio la Società Italiana dei Disturbi del Neurosviluppo SIDiN (Corti e Bertelli, 2014) e l'Istituto Superiore di Sanità, sia le iniziative di ordine politico, come ad esempio quelle ad opera del Ministero per le Disabilità o degli assessorati al Welfare di diverse regioni d'Italia, hanno evidenziato la necessità e la volontà di definire una cornice normativa e scientifica sempre più chiara, per permettere che anche le PcASD possano perseguire il proprio progetto esistenziale.

Giornale Italiano
dei Disturbi del
Neurosviluppo

Buone prassi
per la scuola,
la clinica e i
servizi

Volume 8, Numero 1
APRILE 2023

19 Serafino Corti, Roberto Cavagnola, Davide Carnevali, Mauro Leoni, Francesco Fioriti, Laura Galli, Laura Alzani, Giovanni Michelini, Giovanni Miselli, Giuseppe Chiodelli

Il Progetto di Vita orientato alla Qualità di Vita della persona con autismo

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Il Progetto di Vita in età adulta

Se la parola chiave per l'infanzia è "abilitazione", per l'adolescente e il giovane adulto "transizione" diventa la parola chiave. Pertanto, il processo di valutazione deve riflettere questo cambio di prospettiva e considerare la transizione a nuovi ruoli e a nuove aree sociali come elemento centrale della valutazione. Queste transizioni sono quelle che accompagnano la persona all'età adulta, dove il progetto assume una marcata connotazione esistenziale. Il PdV degli adulti dovrebbe essere caratterizzato da una diversa enfasi all'interno la gamma di obiettivi. Gardner ha proposto e distinto tra i seguenti esiti:

- clinici, sono gli esiti degli interventi finalizzati a garantire sia la buona salute fisica che psichica, che la riduzione di CP. Sia i primi che questi ultimi interferiscono con il pieno sfruttamento delle opportunità offerte dalla comunità;
- funzionali, sono gli esiti di programmi volti al miglioramento del funzionamento della persona in termini di socialità e comportamenti adattivi;
- personali, sono l'espressione di ciò che è interessante e desiderabile per la persona.



«NOI, non loro»
in ogni stagione della vita

Se si adotta questa tripartizione di obiettivi derivanti da risultati attesi, si può affermare che la pianificazione nell'età evolutiva e adulta differisce proprio perché vi è una diversa salienza di queste tre categorie all'interno del singolo progetto.

In un PdV per gli adulti, gli obiettivi funzionali, sebbene ancora presenti, saranno decisamente meno marcati di quelli riscontrabili in un progetto per l'età evolutiva. Questo non è solo a causa di una minore plasticità cerebrale, ma anche, e soprattutto, perché il più grande obiettivo nell'età adulta è valorizzare ed enfatizzare gli apprendimenti avvenuti negli anni precedenti. Ciò significa rendere funzionale l'oggetto dell'apprendimento ed evitando di mantenere i soggetti all'esistenziale registro degli scolari eterni.

Al contrario, in età adulta tutti quei percorsi che mettono in contatto la persona con risultati personalmente rilevanti e gratificanti devono necessariamente trovare più spazio, il che non è diverso da ciò che tutti gli adulti perseguono quando tentano di realizzare i loro desideri e aspettative. La potenziale presenza di problemi di salute o comportamentali e psicopatologici va valutata in questa ottica, al fine di facilitare il raggiungimento di esiti clinici, funzionali e personali desiderabili.

Infine, un'altra differenza tra progetti in età evolutiva e in età adulta risiede nel diverso arco temporale che li caratterizza. Infatti, gli obiettivi presenti in un protocollo per adulti richiedono molto più tempo per la loro realizzazione.

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

Il Progetto di Vita: valutazione delle preferenze

Accanto alla fase della valutazione dei bisogni di sostegno, di pari importanza in età adulta si pone la “valutazione delle preferenze”. Come si legge nelle “Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico”, pubblicate da opera dell’ISS il 8/8/2023: “Mentre nell’età evolutiva i progetti (ri-)abilitativi hanno la funzione primaria di abilitare la persona incrementando le sue competenze funzionali per permetterle il miglior adattamento e la migliore inclusione possibile, nel progetto di vita delle persone adulte questa funzione abilitativa, per quanto presente, deve diventare uno strumento per il perseguimento delle priorità esistenziali delle persone. Per questo motivo è decisamente importante accedere a ciò che è maggiormente significativo, gradito e preferito dalla persona (Virués-Ortega et al., 2014). Queste informazioni saranno quindi la base per la individuazione di stimoli, attività, opportunità, desideri, aspettative, preferenze, valori e relazioni considerate più importanti per la PcASD e dovranno essere gli elementi prioritari su cui definire le mete esistenziali, gli obiettivi da perseguire unitamente alla definizione di un piano dei sostegni

3° CONVEGNO NAZIONALE

Servizio Nazionale per la Pastorale delle Persone con Disabilità
Conferenza Episcopale Italiana



«**NOI, non loro**»
in ogni stagione della vita

CAPITOLO 5



DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Marco O. Bertelli, Annamaria Bianco, Elisabetta F. Buonaguro,

Paola F. Di Franco, Felice Iasevoli

Le co-occorrenze psichiatriche nelle persone con DNS possono influenzare la loro QdV, prognosi ed esiti funzionali, e conseguentemente il maggior ricorso a terapie psicofarmacologiche e servizi sanitari, inclusi quelli di urgenza. Un'adeguata valutazione ed individuazione di un eventuale disturbo psichiatrico co-occorrente è il primo caposaldo per impostare una terapia farmacologica mirata

Problemi di salute fisica, cambiamenti ambientali, difficoltà nel linguaggio verbale e/o la compresenza di DSI possono essere la fonte di CP e dovrebbero essere indagati attentamente prima di effettuare qualsiasi intervento. In generale, sin dall'infanzia ma ancora di più in età adulta, gli interventi da coordinare per le PcASD dovrebbero rientrare nel Progetto Di Vita (PdV) della persona, la cui reale implementazione è diventata, negli ultimi anni, un tema centrale. La prima componente di un PdV si basa sul processo di valutazione, il cui scopo è individuare i necessari sistemi di supporto al fine di:

- migliorare il funzionamento;
- migliorare i risultati (in termini di QdV);
- favorire l'attuazione delle scelte individuali;
- garantire i diritti umani.

La programmazione seguirà normative e linee guida nazionali ed internazionali e terrà conto delle seguenti aree di intervento:

- abitare e residenzialità;
- affettività e relazioni;
- attività e lavoro;
- problematiche di salute generale e psichica;
- comportamento.

Manuale di
PSICHIATRIA

Felice IASEVOLI

EDIZIONI MINERVA MEDICA