



SEMINARIO in occasione della **Giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo**

Il progetto di vita per le persone con autismo ad alti livelli di sostegno: un percorso inevitabile

Giovedì 9 aprile 2026 | In streaming sul canale YouTube della CEI
| A Roma, sede CEI, Circonvallazione Aurelia, 50

Decreto legge 62/2024 e Linee guida Autismo: un allineamento proficuo

Serafino Corti, PhD

Coordinatore del Comitato Tecnico Scientifico dell'OND

Direttore del Dipartimento delle Disabilità (Fondazione Sospiro)

Quesiti?

- 1) Nei percorsi per il progetto di vita, sistemi normativi e scientifici si parlano e sono coerenti?
- 2) Qual è il compito della scienza e dei sistemi normativi nella costruzione concreta del progetto di vita?

Legge delega Disabilità

L. N° 227 del 2021

Legge delega Disabilità

L. N° 227 del 2021

Art 2, Comma 2, 2, C 5

Prevedere che il progetto di vita **individuale, personalizzato e partecipato** sia diretto a

- realizzare gli **obiettivi della persona con disabilità** secondo i **suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte**,
- migliorandone le **condizioni personali** e di **salute** nonché la **qualità di vita** nei suoi vari ambiti,
- individuando le barriere e i facilitatori che incidono sui contesti di vita e rispettando i principi al riguardo sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti

Legge delega Disabilità

L. N° 227 del 2021

P.A., Accessibilità,
Disabilità

D.L. N°222 del 2023

Garante delle
Persone con
Disabilità

D.L. N° 20 del 2024

V. Base, V.
Multidimensionale,
Progetto di vita

D.L. N° 62 del 2024

Legge delega
Disabilità

L. N° 227 del 2021

P.A., Accessibilità,
Disabilità

D.L. N°222 del 2023

Garante delle
Persone con
Disabilità

D.L. N° 20 del 2024

V. Base, V.
Multidimensionale,
Progetto di vita

D.L. N° 62 del 2024

V. Base,
V. Multidimensionale,
Progetto di vita

D.L. N° 62 del 2024

CAPO III art 25 comma 2

Il procedimento si articola in quattro fasi:

- a) ... rileva gli **obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative** e definisce il profilo di funzionamento, anche in termini di capacità e performance dell'ICF, nei differenti ambiti di vita liberamente scelti;
- b) **individua le barriere e i facilitatori** negli ambiti e le **competenze adattive**;
- c) formula le valutazioni inerenti al **profilo di salute fisica, mentale, intellettiva e sensoriale**, ai **bisogni della persona** e ai **domini della qualità di vita**, in relazione alle priorità della persona con disabilità;
- d) definisce gli obiettivi da realizzare con il progetto di vita, ...

V. Base,
V. Multidimensionale,
Progetto di vita

D.L. N° 62 del 2024

CAPO III art 26 comma 3

Il progetto individua:

- a) gli obiettivi della persona con disabilità risultanti all'esito della valutazione multidimensionale;
- b) gli interventi individuati nelle seguenti aree:
 - 1) **apprendimento, socialità ed affettività;**
 - 2) **formazione, lavoro;**
 - 3) **casa e habitat sociale;**
 - 4) **salute**

SINTESI PARZIALE

Équipe di Valutazione Multidimensionale (PcD+ contesti):

Luogo del confronto e bilanciamento

4 AREE DI VALUTAZIONE OPERATIVI

- 1) Preferenze e Valori
- 2) Barriere e Facilitatori
- 3) Comportamento Adattivo
- 4) Qualità di Vita, Salute Fisica, Mentale e Sensorialità

4 AREE DI INTERVENTO

- 1) Apprendimento, socialità ed affettività;
- 2) Formazione, lavoro;
- 3) Casa e habitat sociale;
- 4) Salute



**Raccomandazioni
della linea guida sulla diagnosi
e sul trattamento di adulti
con disturbo dello spettro autistico**

Documento di Pubblicazione

Ottobre 2018 - Ottobre 2025

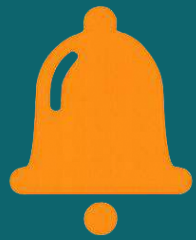


What is **GRADE**

GRADE è una metodologia sviluppata dal GRADE Working Group per valutare la **qualità delle prove** e la **forza delle raccomandazioni** in ambito sanitario. Fornisce un approccio trasparente e sistematico **per passare dalle evidenze della ricerca alle raccomandazioni cliniche e di politica sanitaria.**

Oggi è utilizzata a livello globale da organizzazioni, sviluppatori di linee guida e decisori per garantire coerenza e affidabilità nelle decisioni basate sulle evidenze.

The image shows a screenshot of the GRADE website. On the left is a blue banner with the GRADE logo and the text "Welcome to the GRADE working group" and "From evidence to recommendations – transparent and sensible". On the right is the "ORGANIZATIONS" page, which states "More than 120 organizations from over 20 countries around the world have endorsed or are using GRADE." Below this is a navigation bar with tabs for "All", "Asia", "Europe", "International", "North America", "Oceania", and "South America". The main content is a grid of logos for endorsing organizations, including WHO, Endocrine Society, CHEST, UpToDate, Asean Evidence Synthesis Programme, Ontario Health Quality Ontario, Surviving Sepsis Campaign, äzq, American Thoracic Society (ATS), American College of Physicians (ACP), Cochrane, Kidney Disease Global Outcomes (KDIGO), Society of Thoracic Surgeons, BMJ, JIDC, AHRQ, Society of Critical Care Medicine, NHS, kunnskapsenteret, Penn Medicine, and EBN.



La forza delle raccomandazioni non dipende più unicamente dal tipo di studio: se la raccomandazione si fonda su uno studio randomizzato controllato, la raccomandazione è forte; se lo studio è non randomizzato, la raccomandazione è debole. Questa equivalenza viene superata e si parla di qualità dell'evidenza.

La raccomandazione non dipende solo dalle evidenze, ma anche dalla disponibilità delle risorse e dalle aspettative e dalle preferenze espresse dal paziente;

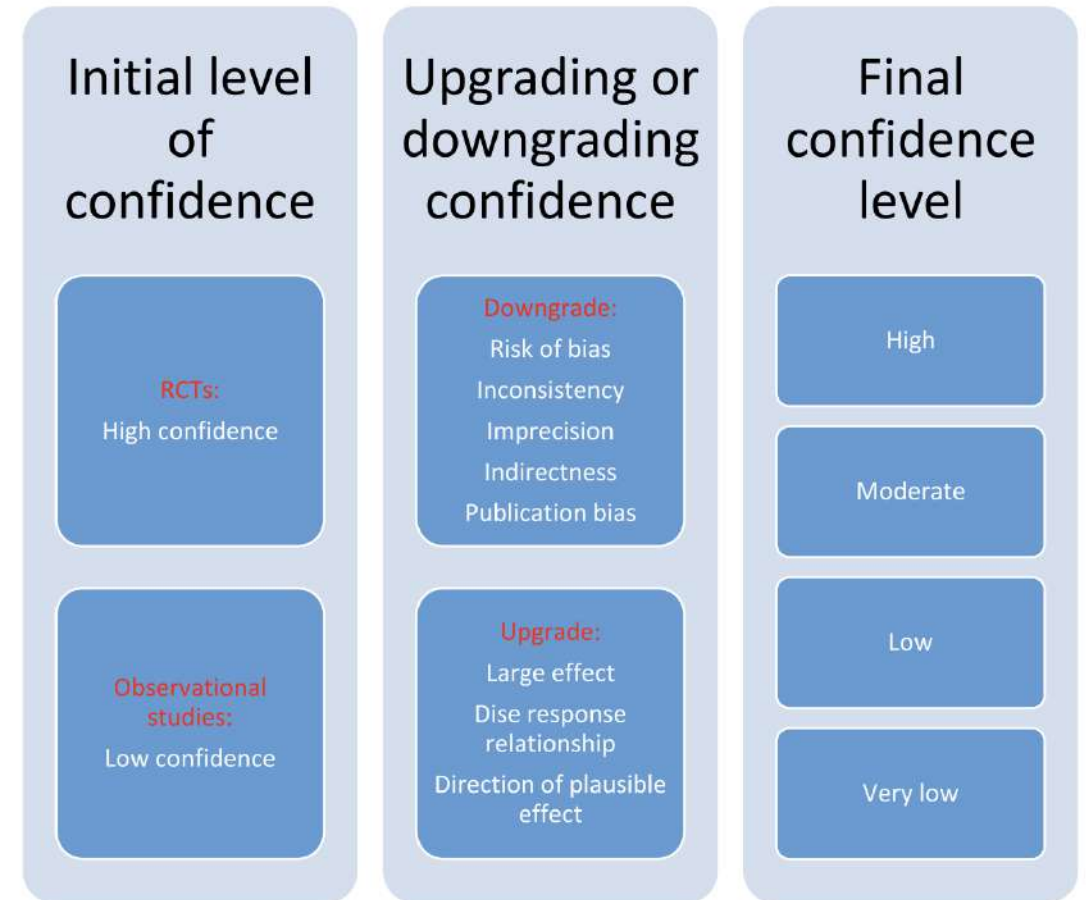
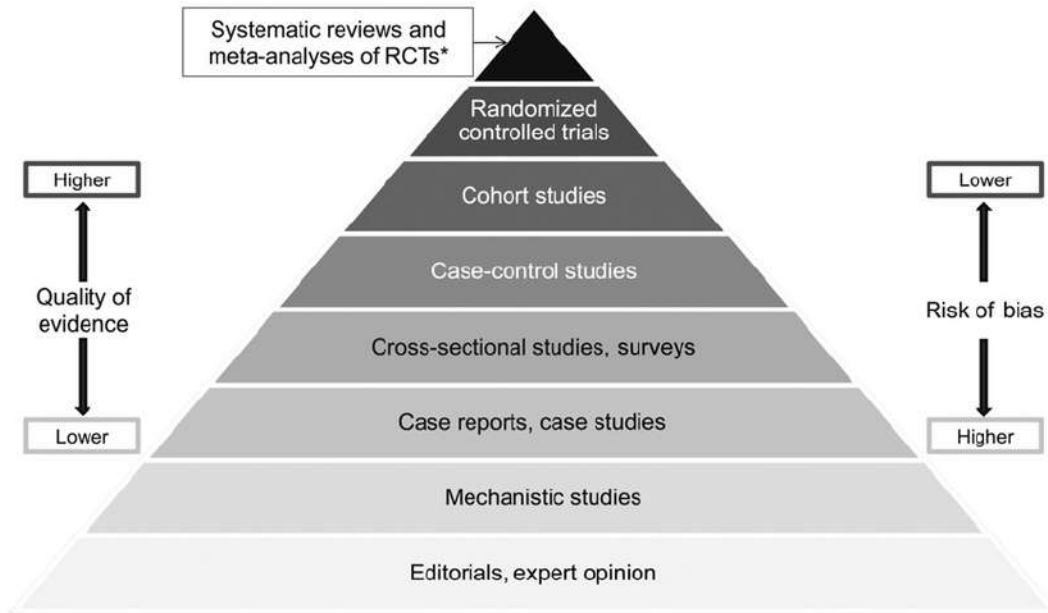
L'efficacia deve essere sempre valutata in relazione agli esiti, ai risultati che si vogliono ottenere e rispetto a quanto quell'esito è considerato critico.

Non esiste, in altre parole, un'efficacia determinabile in senso assoluto.

GRADE determinanti di qualità

Il primo determinante della valutazione di qualità secondo il metodo GRADE è il **disegno di studio**: gli RCT partono con una valutazione di qualità alta, gli studi osservazionali con una valutazione bassa.

Clinical Epidemiology and Global Health 25 (2024) 101484



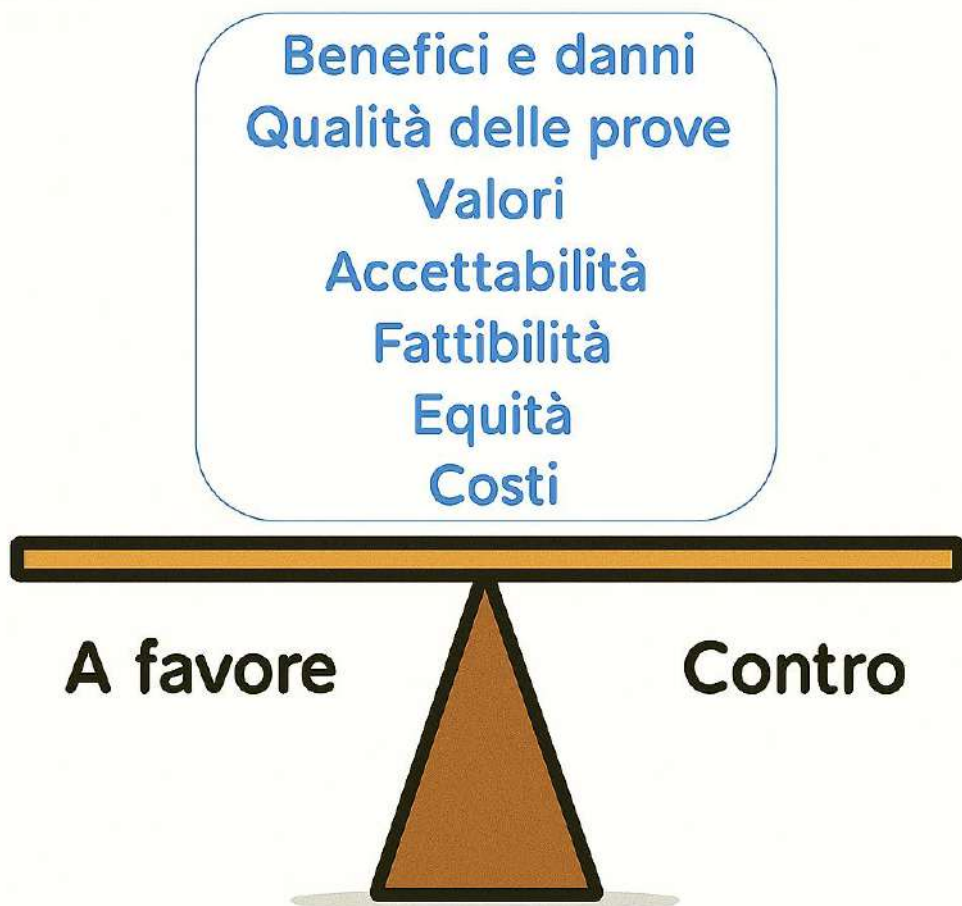
Integrazione della valutazione della qualità metodologica delle prove con la **praticabilità e la trasferibilità** dell'intervento proposto nello specifico contesto di riferimento e le implicazioni organizzative, economiche, sociali e finanziarie.

EtD

Domanda/problema
Benefici e rischi
Qualità delle prove
Valori

Risorse
Costo-efficacia
Equità
Accettabilità
Decisione

Bilanciamento



	GIUDIZI						
PROBLEMA	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so
EFFETTI DESIDERABILI	Irrelevanti	Piccoli	Moderati	Grandi		Varia	Non so
EFFETTI INDESIDERABILI	Grandi	Moderati	Piccoli	Irrelevanti		Varia	Non so
QUALITA' DELLE PROVE	Molto bassa	Bassa	Moderata	Alta			Nessuno studio incluso
VALORI	Importante incertezza o variabilità	Probabilmente importante incertezza o variabilità	Probabilmente nessuna importante incertezza o variabilità	Nessuna importante incertezza o variabilità			
BILANCIO DEGLI EFFETTI	A favore del confronto	Probabilmente a favore del confronto	Non è favorevole né al confronto né all'intervento	Probabilmente a favore dell'intervento	A favore dell'intervento	Varia	Non so
RISORSE NECESSARIE	Costi elevati	Costi moderati	Costi e risparmi irrilevanti	Risparmi moderati	Grandi risparmi	Varia	Non so
QUALITA' DELLE PROVE RELATIVE ALLE RISORSE NECESSARIE	Molto bassa	Bassa	Moderata	Alta			Nessuno studio incluso
COSTO EFFICACIA	A favore del confronto	Probabilmente a favore del confronto	Non è favorevole né al confronto né all'intervento	Probabilmente a favore dell'intervento	A favore dell'intervento	Varia	Nessuno studio incluso
EQUITA'	Riduce l'equità	Probabilmente riduce l'equità	Probabilmente nessun impatto sull'equità	Probabilmente aumenta l'equità	Aumenta l'equità	Varia	Non so
ACCETTABILITÀ	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so
FATTIBILITÀ	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so

Tipo di raccomandazione

Raccomandazione forte contro l'intervento	Raccomandazione condizionata contro l'intervento	Raccomandazione condizionata di non differenza fra l'intervento e il confronto	Raccomandazione condizionata a favore dell'intervento	Raccomandazione forte a favore dell'intervento
○	○	○	●	○



**Raccomandazioni
della linea guida sulla diagnosi
e sul trattamento di adulti
con disturbo dello spettro autistico**

Documento di Pubblicazione

Ottobre 2018 - Ottobre 2025



VALUTATIVI

Premessa

L'ASD è un disturbo che riguarda persone con caratteristiche profondamente diverse che possono impattare in modo significativo sugli interventi di sostegno e abilitativi. Anche i vari sintomi del disturbo, così come la complessa vulnerabilità multisistemica che spesso vi si associa, possono presentare intensità diversa negli individui e dunque condizionare in modo diverso le varie declinazioni del funzionamento individuale. Pertanto, una valutazione multidimensionale delle caratteristiche delle strutture e del funzionamento individuale, attraverso l'uso di molteplici strumenti e procedure standardizzate, rappresenta un processo fondamentale per consentire agli operatori sanitari, terapeuti, personale educativo e di assistenza sociale di formulare diagnosi accurate e di definire un profilo dei punti di forza, delle debolezze e dei bisogni della persona, al fine di pianificare interventi personalizzati e di massima efficacia.

La considerazione del più ampio livello di sviluppo è una parte essenziale del processo di valutazione della PcASD, fortemente legato al criterio di bisogno di sostegno, che definisce la gravità dell'ASD stesso.

La sensibilità e la reattività sensoriale sono citate nei criteri diagnostici per l'ASD e la loro alterazione è stata associata a capacità adattative peggiori e a maggiori difficoltà comportamentali

ELEMENTI PRIORITARI PER IL PROGETTO DI VITA

Premessa

Le PcASD hanno il bisogno di essere accompagnate e sostenute nella ricerca di una vita ricca di opportunità, incluse nella comunità e in ogni caso in una rete di relazioni e all'interno di Istituzioni rispettose della dignità e dei diritti inalienabili della persona umana, così come indicato nei costrutti di Qualità di Vita (QdV) generica, riferiti alla persona nella sua totalità in modo personalizzato, in funzione del potenziale e delle necessità individuali.

Il progetto di vita contribuisce a definire percorsi che consentono alle persone di perseguire traiettorie di sviluppo armoniche intrinsecamente soggettive e personali, rimandando ai professionisti e alle organizzazioni di servizio il compito di fungere da “sostegno” alle PcASD attraverso il dialogo, la negoziazione tra molteplici *Stakeholder*, il confronto sui valori, l'interdisciplinarietà, all'interno di una continuità di relazione e accompagnamento, mediante un approccio che consideri la persona nella sua storia, nella sua complessità ed interezza. Sono necessarie modalità operative e capacità di progettazione per strutturare interventi sostenibili nel tempo che effettivamente pongano le PcASD nelle condizioni di sviluppare un percorso che si articoli in maniera fluida, dinamica e coerente (considerando quindi la consequenzialità degli obiettivi delle varie fasi d'intervento), all'interno di una visione unitaria e di una messa in campo delle risorse umane, professionali, tecnologiche ed economiche coerenti a tale percorso e non predeterminate secondo altre logiche.

INTERVENTI PSICOEDUCATIVI

Gli interventi psicoeducativi, in particolare quelli basati su approcci comportamentali ed educativi, sono stati un pilastro dell'intervento per le PcASD. Gran parte dello sviluppo in quest'area si è concentrato sugli interventi nei bambini, in parte sulla base della premessa che la diagnosi precoce, seguita da un intervento appropriato, può positivamente condizionare la curva di sviluppo per la maggior parte degli individui. Negli ultimi 50 anni è stata sviluppata una varietà di interventi psicoeducativi volti a migliorare i risultati per le PcASD, tra cui: interventi comportamentali e cognitivi-comportamentali (questi hanno insistito su ampi repertori comportamentali come ad esempio: le abilità sociali, la comunicazione, la riduzione dei comportamenti problematici, l'incremento di abilità adattive); interventi di integrazione sensoriale; interventi che hanno fatto uso dell'arte, del teatro, dello sport e della musica. Un problema nel valutare l'efficacia degli interventi psicoeducativi per le PcASD è la disponibilità di prove dato che gran parte della ricerca proviene da bambini e adolescenti nello spettro autistico. Tuttavia, anche quando una PcASD adulta è stata diagnosticata e ha ricevuto degli interventi durante l'infanzia, è necessario un supporto e un intervento per il prosieguo della vita per due ordini di ragioni: a) non ci sono sufficienti prove che suggeriscano che i risultati a lungo termine ottenuti da interventi condotti in età evolutiva siano mantenuti anche in età adulta (Howlin, 1998); b) i percorsi abilitativi, per quanto prevalenti in età evolutiva, mantengono una loro rilevanza anche nell'età adulta soprattutto a partire dalla definizione e realizzazione del progetto di vita orientato alla qualità di vita della PcASD (nelle definizioni del progetto di vita sono infatti necessari anche interventi a sostegno delle abilità sociali, dell'inclusione lavorativa, per lo

VALUTATIVI

In virtù di tali considerazioni, i membri del *Panel* hanno prioritizzato, nell'ambito degli strumenti valutativi i seguenti quesiti:

1. Negli adulti con diagnosi clinica di ASD, si dovrebbero utilizzare strumenti di valutazione del profilo adattativo e psicoeducativo, sensoriale e motorio in aggiunta all'osservazione e colloquio clinico (OCC)?
2. Negli adulti con diagnosi clinica di ASD, si dovrebbero utilizzare strumenti di valutazione del funzionamento cognitivo globale e neuropsicologico e cognitivo specifico in aggiunta all'osservazione e colloquio clinico (OCC)?

I quesiti

Valutazione delle preferenze

Negli adulti con ASD, per la pianificazione del progetto di vita si dovrebbero utilizzare procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze?

L'abitare

Negli adulti con ASD, si dovrebbe effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa?

Il lavoro

Negli adulti con ASD si dovrebbero utilizzare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali?

La Qualità della Vita

Negli adulti con ASD, si dovrebbe valutare la Qualità di Vita nella pratica clinica attraverso strumenti standardizzati?

Procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze

Raccomandazione

Il *Panel* della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti, per la pianificazione del progetto di vita, **suggerisce di effettuare** una valutazione standardizzata delle preferenze in adulti con ASD con associata disabilità intellettiva e minime competenze verbali (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze

- 1) Stimolo Singolo (*Single Stimulus Preference Assessment*)**
- 2) Stimoli Appaiati (*Paired-Stimulus Procedure*)**
- 3) Valutazione Multistimolo (*Multiple Stimulus Without replacement*)**
- 4) *Free operant preference assessment***

Procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze

Stimolo Singolo (*Single Stimulus Preference Assessment*)

Per questa procedura sono stati individuati due studi (Smaby *et al.*, 2007; Spevack *et al.*, 2008). La procedura prevede la presentazione di uno stimolo alla volta valutando la presenza di comportamenti che indicano un “interesse/disinteresse” della persona relativamente allo stimolo proposto. La procedura ha mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie.



Qualità di Vita

Good Practice Statement (GPS) o Indicazioni di buona pratica clinica

Il *Panel* della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico ritiene che in adulti con ASD debba essere effettuata periodicamente una valutazione della Qualità di Vita generica attraverso uno strumento standardizzato [Indicazioni di buona pratica clinica].

Strumenti che hanno ottenuto la validazione completa o parziale su campioni italiani:

- Strumenti con validazione completa: *Personal Outcomes Scale* (POS) (Coscarelli et al., 2017)
- Strumenti con validazione parziale: Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ) (Bertelli et al., 2011; Bertelli et al., 2016).

Strumenti QdV con validazione completa in italiano

	Personal Outcomes Scale (POS) – Italian Version	
Autore	Coscarelli <i>et al.</i> , 2017	
Sottotipo	Intervista per la PcASD	Intervista per <i>Caregiver</i>
Metodo di somministrazione	Intervista semi-strutturata con raccolta di informazioni direttamente dalla PcASD, quando la PcASD è in grado di rispondere ad almeno il 50% degli <i>items</i> .	Intervista strutturata con raccolta di informazioni da <i>proxy</i> . Da attuare quando la PcASD non è in grado di sostenere l'intervista diretta. Il <i>Caregiver</i> deve conoscere la persona valutata da almeno tre mesi e aver avuto di recente l'opportunità di osservarla in uno o più ambienti per un periodo di tempo di almeno tre-sei mesi.

Qualità di Vita

Strumenti QdV con validazione parziale in italiano

	Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ) – Versione Italiana del Quality of Life Instrument Package		
Autore	Bertelli <i>et al.</i> , 2011; Bertelli <i>et al.</i> , 2016		
Sottotipo Intervista	Per la PcASD	Per il Proxy	Per il Valutatore Esterno
Metodo di somministrazione	Intervista semistrutturata con raccolta di informazioni e indicatori direttamente dalla PcASD.	Intervista semistrutturata con raccolta di informazioni e indicatori da proxy. Si può compilare sia quando la PcASD non è in grado di sostenere l'intervista diretta (test ad hoc) sia per integrare la valutazione effettuata attraverso l'intervista diretta. I proxy da intervistare devono conoscere bene la persona di cui si valuta la QdV (es. familiari o professionisti che assistono la PcASD da molto tempo)	Intervista strutturata con raccolta di informazioni da un valutatore esterno, ovvero da una persona che ha una conoscenza della PcASD inferiore a quella di un proxy (es. Medico di medicina generale, assistente sociale, ecc). Può coincidere con chi effettua l'intervista alla persona o ai suoi proxy. Si può compilare sia in mancanza dell'intervista diretta alla PcASD, sia in mancanza dell'intervista a proxy che per integrare queste versioni.
N. di items	54	54	27 (più questionario informativo)

Valutazione della (migliore) condizione abitativa

Raccomandazione

Il *Panel* della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico **suggerisce di effettuare** una valutazione della (migliore) condizione abitativa in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).



Considerazioni per l'implementazione

Il *Panel* concorda che per soluzione abitativa si intende il luogo in cui la persona vive e dove si sviluppa il suo progetto di vita in funzione del proprio benessere, della propria emancipazione e dei suoi desideri, garantendo un sostegno alle decisioni, adottando strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte, prevedendo un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia, anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare. Poiché l'abitare è un bisogno primario e le PcASD hanno differenti e variegati bisogni di sostegno, il *Panel*, sulla base della letteratura inclusa, suggerisce che i sostegni all'abitare dovrebbero essere allineati agli indicatori dei domini e delle dimensioni della QoL.

Il *Panel* ritiene che le soluzioni abitative:

- dovrebbero permettere l'esercizio del diritto alla autodeterminazione e, più in generale, il rispetto delle richieste, opportunità e relazioni identificate nel progetto di vita, fondato sugli stessi indicatori della QdV
- dovrebbero essere aperte alla comunità e la PcASD dovrebbe poter avere accesso ad opportunità in linea con preferenze e aspettative, essere favorita nell'autonomia, nell'inclusione sociale, nelle esperienze lavorative, nel tempo libero e nel contatto con i suoi ambiti personali e affettivi

Per la PcASD dovrebbe essere garantito il diritto di percepirsi “a casa” (ad esempio il senso di appartenenza alla soluzione abitativa prescelta, le opportunità di poter scegliere elementi ritenuti

importanti, il rispetto della propria *privacy*, il sentirsi a proprio agio nell'intimità della casa). Le caratteristiche abitative, come le dimensioni e contesto, così come l'organizzazione della vita quotidiana, dovrebbero corrispondere il più possibile ai bisogni, alle aspettative e alle preferenze della PcASD. Il *Panel* ritiene opportuno precisare che in letteratura è suggerito, come elemento predittore della QoL, la possibilità di accesso a regolari attività ricreative (ad esempio *hobby*, passioni, giochi, sport ecc.), organizzate a seconda degli interessi della persona.

Le soluzioni abitative individuate, differenziate a seconda del profilo individuale della PcASD, dovrebbero rappresentare luoghi di opportunità, di apprendimento, di sostegno e di emancipazione per raggiungere il più alto livello di benessere e affermazione esistenziale.

L'estrema variabilità della sintomatologia e delle manifestazioni cliniche dell'autismo devono portare a considerare e definire più soluzioni abitative, altamente diversificate, dal punto di vista sia organizzativo sia strutturale, che possano rispondere adeguatamente ai differenti bisogni e livelli di supporto della PcASD, per tutto l'arco della vita. Pertanto, il *Panel* concorda che l'identificazione della soluzione abitativa più idonea dovrebbe prevedere una valutazione preventiva multidimensionale e multidisciplinare. Quando necessario, andrebbe garantita la presenza di un numero sufficiente di operatori, commisurato ai bisogni di sostegno di natura assistenziale, sanitaria e educativa e di *équipe* interdisciplinari e multiprofessionali.

Il *Panel* sottolinea che gli operatori dovrebbero essere specificamente formati (nella valutazione e nel trattamento delle PcASD) e supervisionati al fine di assicurare un adeguato livello di professionalità. Andrebbero, inoltre, previste nell'organico figure sanitarie che possano agire sulla prevenzione e cura delle patologie organiche, in presenza di disturbi in comorbidità, disturbi del comportamento e altri bisogni di salute.

Monitoraggio e valutazione

L'appropriatezza e l'efficacia di una soluzione abitativa dovrebbero essere valutate a intervalli di tempo regolari. La letteratura inclusa non fornisce un quadro esaustivo dei parametri ma suggerisce come criteri condivisi il benessere soggettivo e la qualità di vita. In entrambi i casi si fa riferimento all'importanza attribuita dalla PcASD alle varie caratteristiche della soluzione abitativa e alla soddisfazione percepita rispetto alle stesse come, ad esempio, la sua soddisfazione in merito alla qualità della struttura abitativa, delle opportunità proposte, dell'esercizio della *privacy*, ecc.

Il *Panel* suggerisce di porre attenzione alle delicate fasi di transizione nell'eventuale passaggio tra le diverse soluzioni abitative, coinvolgendo la PcASD, o nell'inserimento della PcASD in momenti critici, come a seguito della perdita del *caregiver*.

Altri criteri, individuati dal *Panel*, sono la partecipazione alla vita comunitaria e le relazioni sociali. Nel caso in cui il monitoraggio rilevi effetti negativi o incerti su uno di questi aspetti principali, ma soprattutto sulla qualità di vita, dovrebbero esserne identificate le cause e successivamente modificate e rimosse. Il *Panel* suggerisce, inoltre, che il monitoraggio e la valutazione dell'appropriatezza delle soluzioni abitative dovrebbero essere previsti all'interno di una valutazione più ampia, riferita all'intero progetto di vita.

INTERVENTI CLINICI ED EDUCATIVI

Psicoeducativi

- 1) Comportamentale e Cognitivo/comportamentale
- 2) Cognitivi/Neuropsicologico
- 3) Integrazione Sensoriale (Uditivo, Visivo Motorio)
- 4) Altri (interventi con arte, animali, sport)

Psicoterapie

- 1) ASD e Disturbi depressivi
- 2) ASD e Disturbi d'Ansia
- 3) ASD e Disturbo Ossessivo Compulsivo

CareGiver

- 1) Informativi e Psicoeducazione
- 2) Supporto e Sostegno
- 3) Training

Interventi psicoeducativi di tipo comportamentale e cognitivo/ comportamentale

Raccomandazione

Il panel ISS della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di utilizzare interventi psicoeducativi di tipo comportamentale e cognitivo-comportamentale in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Nota: gli interventi psicoeducativi di tipo comportamentale e cognitivo-comportamentale che hanno mostrato prove sono relative alle seguenti procedure: Social Skills Training, training nell'ambito dell'Analisi Applicata del Comportamento (ABA), training di comunicazione funzionale (FCT), Video-Modeling, Comunicazione Aumentativa Alternativa (PECS), strategie di autoistruzione, psicoeducazione e ristrutturazione cognitiva.

Interventi psicoeducativi di tipo comportamentale e cognitivo/comportamentale

Considerazioni per l'implementazione

È importante che i professionisti che svolgeranno interventi comportamentali e cognitivo comportamentale abbiano una adeguata formazione sulle procedure in oggetto.

È necessario, inoltre, che gli operatori abbiano una specifica formazione sui fenotipi dell'autismo e sappiano adattare le procedure alle caratteristiche specifiche delle PcASD che sostengono.

Va inoltre sottolineata la necessità di garantire una adeguata integrità e coerenza dell'intervento che si raggiunge solo attraverso la formazione, il coordinamento e il complessivo coinvolgimento di tutti i caregiver che, a diverso titolo, sostengono la PcASD. Per tale ragione è necessario promuovere collegamenti strutturali tra i servizi sanitari, socio-sanitari e i contesti educativi e familiari per la realizzazione di un progetto esistenziale condiviso.

Interventi psicoeducativi di tipo comportamentale e cognitivo/comportamentale

Considerazioni per l'implementazione

È importante che i professionisti che svolgeranno interventi comportamentali e cognitivo comportamentale abbiano una adeguata formazione sulle procedure in oggetto.

È necessario, inoltre, che gli operatori abbiano una specifica formazione sui fenotipi dell'autismo e sappiano adattare le procedure alle caratteristiche specifiche delle PcASD che sostengono.

Va inoltre sottolineata la necessità di garantire una adeguata integrità e coerenza dell'intervento che si raggiunge solo attraverso la formazione, il coordinamento e il complessivo coinvolgimento di tutti i caregiver che, a diverso titolo, sostengono la PcASD. Per tale ragione è necessario promuovere collegamenti strutturali tra i servizi sanitari, socio-sanitari e i contesti educativi e familiari per la realizzazione di un progetto esistenziale condiviso.

Interventi psicoeducativi di tipo comportamentale e cognitivo/comportamentale

Considerazioni per l'implementazione

Proprio per la complessità e la specificità di questa tipologia di interventi è necessario prevedere forme di supervisore dell'intervento da parte di professionisti esperti. Il supervisore deve essere esperto sia delle procedure in oggetto sia delle caratteristiche delle PcASD.

L'intervento comportamentale e cognitivo comportamentale rappresenta la prima linea di intervento per la riduzione dei comportamenti problematici che deve sempre precedere l'eventuale terapia farmacologica. Va inoltre ricordato che l'individuazione e l'applicazione delle procedure comportamentali deve sempre seguire la preliminare individuazione delle funzioni del comportamento problema.

Psicoterapie

I disturbi di ansia, i disturbi depressivi e il disturbo ossessivo-compulsivo sono i più comuni fra gli individui nello spettro autistico (Hofvander *et al.*, 2009; Lecavalier, 2006; Skokauskas & Gallagher, 2010) e sono presenti in questa popolazione con una frequenza decisamente superiore rispetto a persone senza disturbi dello spettro autistico (Russell *et al.*, 2016; van Steensel *et al.*, 2017). Va altresì sottolineato che esistono anche altri quadri psicopatologici in comorbilità con il disturbo dello spettro dell'autismo, come ad esempio i disturbi di personalità, i disturbi della condotta alimentare e ADHD, che non sono stati prioritizzati nel presente quesito (Rinaldi *et al.*, 2021).

ASD e disturbi depressivi

ASD e disturbi d'ansia

ASD e disturbo ossessivo-compulsivo (DOC)

Raccomandazione (depressione)

Il *Panel* ISS della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di utilizzare le psicoterapie in adulti con ASD e disturbi depressivi (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Nota: Il *Panel* segnala che la raccomandazione è stata formulata sulla base di prove relative alle psicoterapie cognitivo-comportamentali.

ASD e disturbi depressivi

ASD e disturbi d'ansia

ASD e disturbo ossessivo-compulsivo (DOC)

Considerazioni per l'implementazione

L'attività di psicoterapia deve essere svolta da professionisti abilitati e formati alla tipologia di interventi inclusi nella presente raccomandazione.

Poiché l'efficacia del percorso psicoterapeutico è correlata all'adesione al trattamento, è consigliato che il professionista abbia specifiche competenze del disturbo dello spettro dell'autismo. Il terapeuta deve saper valutare eventuali adeguamenti in merito al *setting*, al percorso terapeutico, alle caratteristiche di funzionamento e sensoriali della PcASD, oltre a rispettare le routine.

ASD e disturbi depressivi

ASD e disturbi d'ansia

ASD e disturbo ossessivo-compulsivo (DOC)

Considerazioni per l'implementazione

L'attività di psicoterapia deve essere svolta da professionisti abilitati e formati alla tipologia di interventi inclusi nella presente raccomandazione.

Poiché l'efficacia del percorso psicoterapeutico è correlata all'adesione al trattamento, è consigliato che il professionista abbia specifiche competenze del disturbo dello spettro dell'autismo. Il terapeuta deve saper valutare eventuali adeguamenti in merito al *setting*, al percorso terapeutico, alle caratteristiche di funzionamento e sensoriali della PcASD, oltre a rispettare le routine.

CAREGIVER

È riconosciuto, come i genitori di PcASD sperimentino maggiori livelli di stress e minore qualità di vita per le difficoltà di interazione con il proprio figlio in modo funzionale. Il report offerto da familiari e caregiver include la diminuzione dell'efficacia genitoriale, l'aumento dello stress (Kuhaneck et al., 2015; Watson et al., 2013) e, più complessivamente, una bassa qualità di vita (Rutherford et al., 2019). Ciò dipende prevalentemente dall'alterazione persistente dell'interazione sociale che è propria dell'autismo e da ulteriori caratteristiche associate, come l'alterata sensorialità, l'elevata rigidità cognitiva, le difficoltà di linguaggio. Queste condizioni inoltre, a loro volta, si riverberano sui sintomi della PcASD osservati nel figlio (Karst & Van Hecke, 2012) e, tutto questo, con effetti ancora più amplificati, quando la PcASD è in età adulta.

Per esplorare l'efficacia degli interventi diretti ai genitori, i membri del panel hanno elaborato un quesito specifico. Successivamente i membri esperti hanno collaborato con il gruppo di revisione sistematica ed hanno classificato gli interventi in tre diverse categorie:

1. *Interventi informativi e di psico-educazione:* diretti ad aumentare le conoscenze sulle caratteristiche delle PcASD, sugli interventi basati su prove, sulle modalità di accesso ai sostegni, e ai servizi disponibili e sull'importanza di programmare appropriatamente il percorso educativo ed esistenziale della PcASD.
2. *Interventi di supporto e di sostegno:* diretti a ridurre lo stress e ad incrementare il benessere del caregiver.
3. *Interventi di training:* finalizzati ad insegnare specifiche azioni e/o procedure per sostenere la relazione genitore/caregiver-PcASD, ridurre i comportamenti problematici ed aumentare i comportamenti utili alla realizzazione del progetto di vita della PcASD.

Quesiti?

- 1) Nei percorsi per il progetto di vita, sistemi normativi e scientifici si parlano e sono coerenti?
- 2) Qual è il compito della scienza e dei sistemi normativi nella costruzione concreta del progetto di vita?

Quesiti?

- 1) Nei percorsi per il progetto di vita, sistemi normativi e scientifici si parlano e sono coerenti?
- 2) Qual è il compito della scienza e dei sistemi normativi nella costruzione concreta del progetto di vita?
- 3) Cosa aggiungere per una diffusa implementazione del progetto di vita?



obrigado

Dank U

Merci

mahalo

Köszí

спасибо

Grazie

Thank
you

mauruuru

Takk

Gracias

Dziękuję

Děkuju

danke

Kiitos