Opera Don Guanella
CENTRO DI RIABILITAZIONE
Casa San Giuseppe

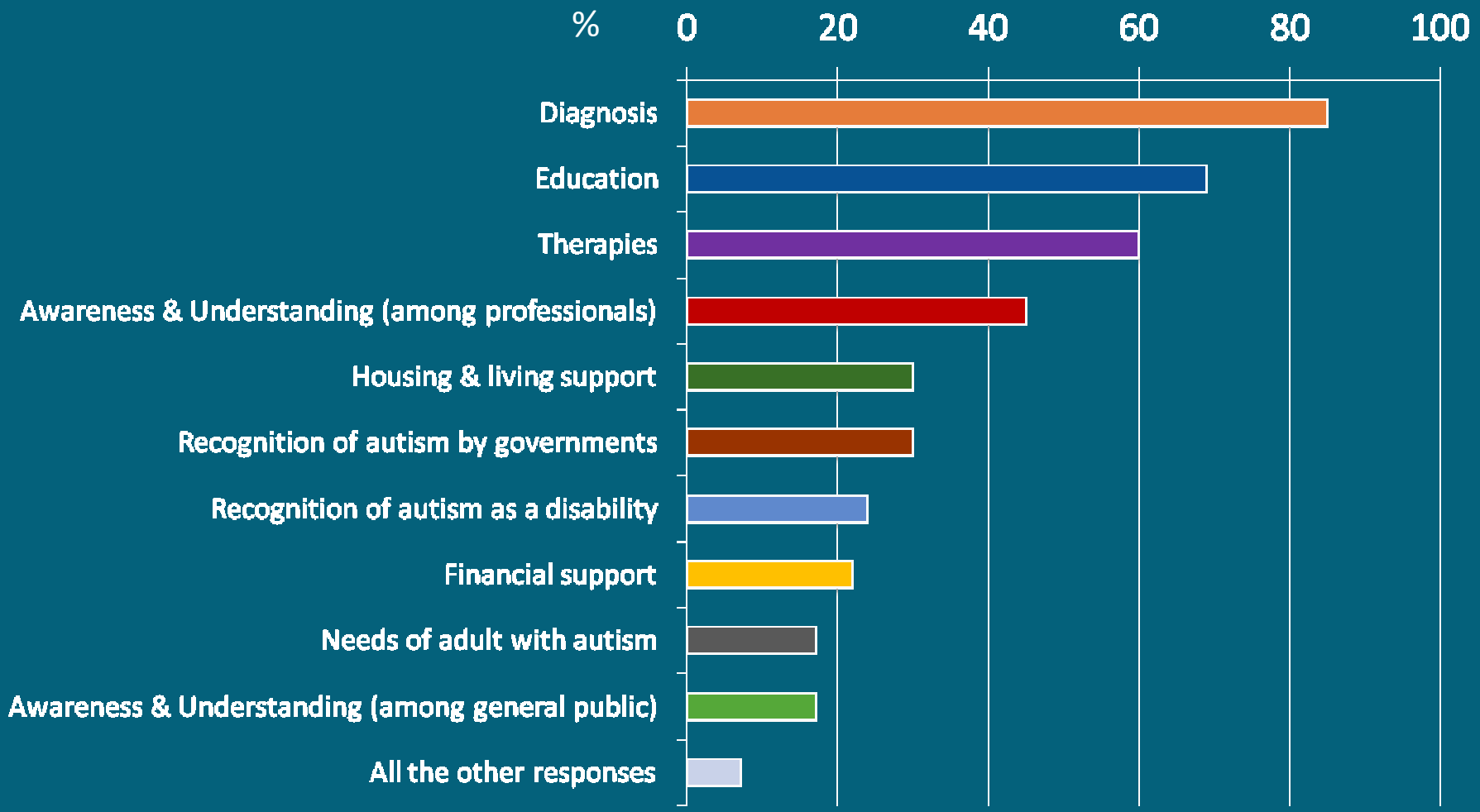
Disturbi dello Spettro Autistico e continuità delle cure

Franco Nardocci
Neuropsichiatra infantile e Psichiatra
Past President SINPIA
Fondazione Italiana Autismo, Roma

Roma 27 novembre 2016

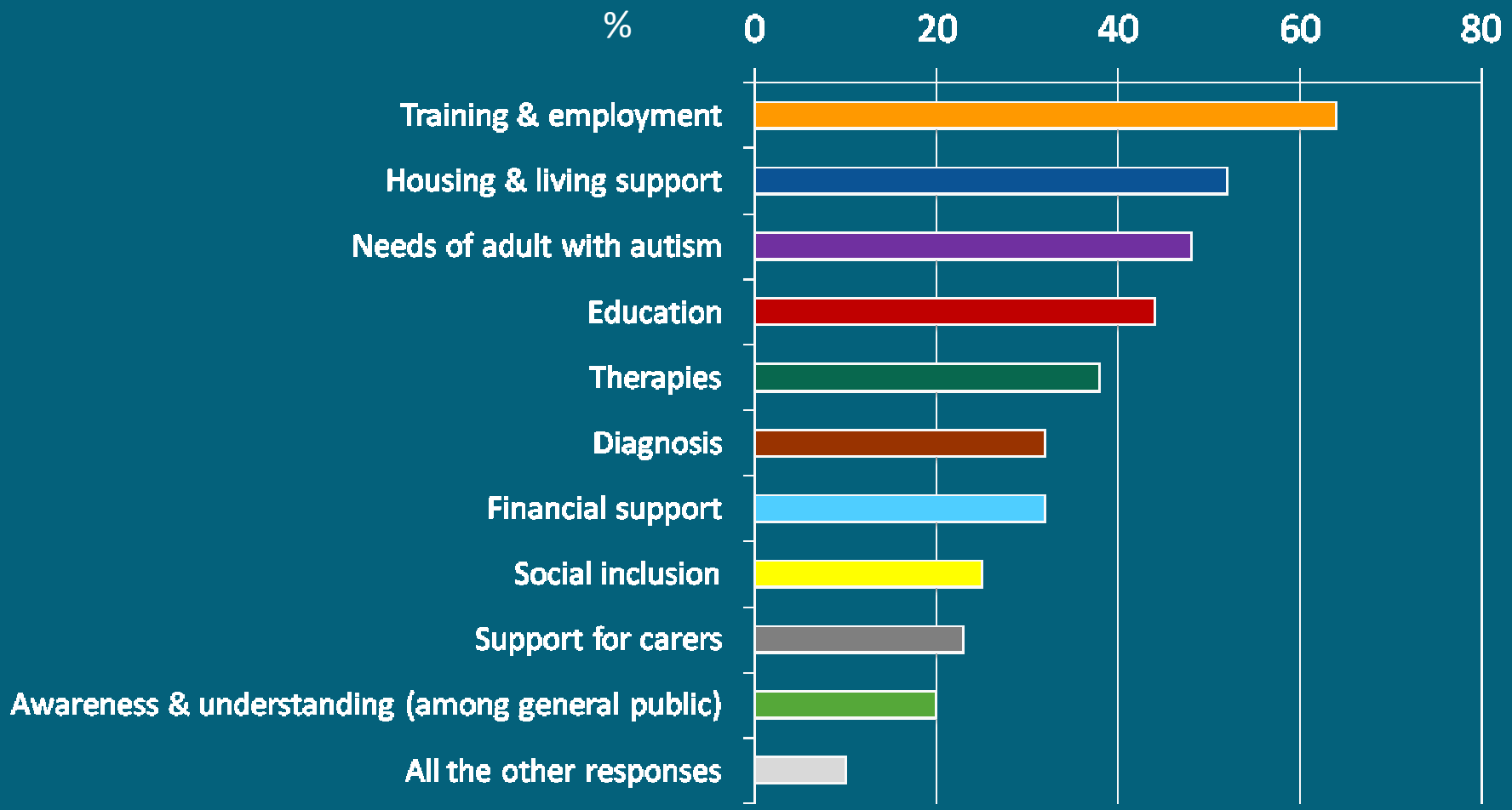
I bisogni più urgenti delle persone affette da autismo nel 1983

Da Autismo Europa 2013



I bisogni più urgenti delle persone affette da autismo nel 2013

(Da Autismo Europa 2013)



Una riflessione centrale: la questione dell'autismo in età adulta

Tutti i rilevamenti e le segnalazioi di famigliari e dei servizi per l'nfanzia ci indirizzano verso la focalizzazione sul problema dell'autismo in età adulta

E' sicuramente un problema di rapporto con i servizi psichiatrici per gli adulti e con i servizi sociali e quindi di integrazione interservizi e interistituzionale

E' anche una questione scientifica e culturale sulla continuità della patologia e quindi della diagnosi, sulla specializzazione delle competenze in tema di trattamenti comportamentali e farmacologici, sulla differenziazione della la rete di sostegno all'individuo e alla famiglia

Risente anche dell'inevitabile modificazione del ruolo della famiglia nel garantire la continuità dell'accudimento al loro famigliare con autismo

Ma è anche un forte impulso a ripensare agli interventi in età infantile e adolescenziale

Come si pensava di preparare gli interventi per l'età adulta

Rendendo operativi e diffusi i piani di diagnosi precoce

Garantendo l'applicazione intensiva di un intervento specifico, precoce e individualizzato

Predisponendo piani di intervento per superare le difficoltà di generalizzazione e di socializzazione: abilitare/educare all'utilizzo sociale delle abilità acquisite nel contesto di apprendimento fin dagli anni dell'infanzia

Evitando di realizzare interventi esclusivamente al di fuori dei contesti naturali (che trascurano l'aspetto motivazionale e l'intersoggettività) favorendo gli apprendimento in contesti naturali (famiglia, scuola e ambiente sociale) e con il coinvolgimento dei genitori

Organizzando una strategia di formazione specifica per operatori che potesse garantire le competenze specifiche necessarie con continuità

Gli attuali individui autistici di 20/40 anni sono individui che riflettono nella loro"scomparsa" dalla gestione della rete dei servizi ancora i limiti, nei processi di diagnosi e degli interventi abilitativi-riabilitativi, di interventi (o non interventi) molto lontani dai livelli richiesti oggi dalle Linee Guida e dalle linee di Indirizzo nazionali : diagnosi precoce e interventi non solo competenti, ma anche tempestivi e intensivi.

Ma sono anche individui che hanno potuto usufruire di una esperienza scolastica già fortemente orientata dalla pedagogia dell'integrazione e strutturata dai valori educativi del rispetto della globalità del bambino e della socializzazione.

Alla luce dei dati sugli adulti che tutti i rilevamenti ci ripresentano possiamo ritenere che la globalità e la socializzazione per questi bambini e adolescenti sembrano non aver potuto di per sé affrontare adeguatamente la specificità del disturbo autistico?

Ma oltre al garantire globalità e socializzazione ai bambini con autismo, il potenziamento degli interventi cognitivi comportamentali in età evolutiva potrà progressivamente modificare le attuali difficoltà affinchè nel prossimo futuro ci possano essere giovani adulti più adeguati e competenti? *"Potenziare gli interventi nella fascia dei piccoli per avere adulti più competenti, individualmente e socialmente"* sembra essere infatti una nuova opzione di prospettiva nella pianificazione degli interventi.

The Lancet Psychiatry
Vol.2, N. 11, p.1013-1027, November 2015

Meng Chuan Lay e Simon Baron Cohen

“Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions”

Ma perché ancora tante difficoltà nel garantire la continuità delle cure.
Tra quelle organizzative e culturali

- Le gravi differenziazioni negli interventi nei vari territori sia a livello nazionale che delle varie regioni. Linee di Indirizzo nazionali 2012.
- La difficoltà a uscire dalle competenze della neuropsichiatria infantile (dove esiste) con i limiti del respiro culturale e scientifico della “psichiatria delle disabilità” e della visione assistenziale e di accudimento generico di molti interventi socio assistenziali, che stanno rischiando involuzioni istituzionalizzani
- Legge 180 di riforma psichiatrica (assenza del riferimento alla età evolutiva e alla disabilità “handicap mentale”)
- Scissione disciplinare tra npi e psichiatria

Ma perché ancora tante difficoltà nel garantire la continuità delle cure .
Tra quelle correlate alla natura del disturbo

- Il raggiungimento dell'età adulta modifica bisogni e necessità ma nel contempo diminuiscono occasioni di vita sociale e di opportunità di espressione e miglioramento delle proprie competenze con il rischio dell'isolamento e della "cronicizzazione"
- Il fenomeno molto complesso delle espressioni di "comorbidità" in età adulta
- le segnalazioni della diminuzione delle aspettative di vita
- Il fenomeno della diffusione degli interventi psicofarmacologici che al di fuori di strategie organicamente finalizzate rischiano di divenire fondamentalmente strumenti di costrizione chimica

DALLA RELAZIONE DI ACCOMPAGNAMENTO AL "PROGETTO OBIETTIVO SALUTE MENTALE 1998-2000"

DISTRIBUZIONE DEI SOGGETTI GIA' DEGENTI NEGLI EX O.P.

(Ministero Sanità anno 1997)

SOGGETTI DIMESSI E INSERITI IN STRUTTURE RESIDENZIALI (INTERNE O ESTERNE ALL'EX OP) TOTALE 6.459 54,7%			
PAZIENTI PSICHIATRICI		PAZIENTI NON PSICHIATRICI	
3.085	47,8%	3.096	47,9%

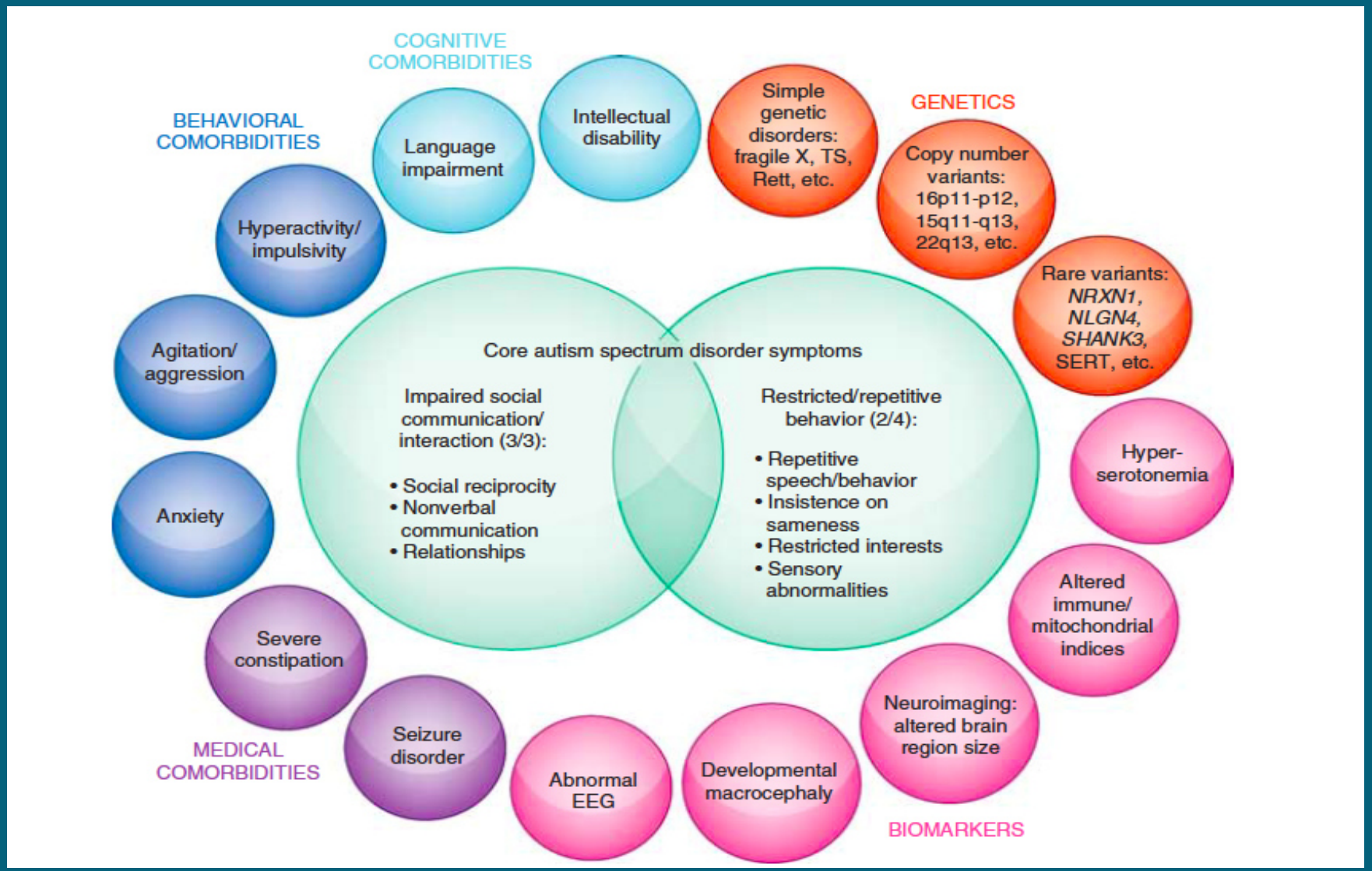
DALLA RELAZIONE DI ACCOMPAGNAMENTO AL "PROGETTO OBIETTIVO SALUTE MENTALE 1998-2000"

DISTRIBUZIONE DEI SOGGETTI GIA' DEGENTI NEGLI EX O.P.

(Ministero Sanità anno 1997)

PAZIENTI ANCORA IN ATTESA DEL SUPERAMENTO MANICOMIALE TOTALE 4.769 40,4%			
PAZIENTI PSICHIATRICI		PAZIENTI NON PSICHIATRICI	
2.421	52,3%	2.214	47,7%

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (Zuddas 2013)



“La cronicizzazione come sistema”

I percorsi della cronicizzazione non considerata come “naturale” evoluzione o involuzione della malattia mentale.

L’approccio di Mark Spivak alla “disabilità schizofrenica”

Cronicità come processo di "atrofia" sociale (Mark Spivak)

- Cronicità come processo dinamico che coinvolge gli schemi di interazione e comprensione nel tempo tra soggetto e contesto relazionale (famiglia - operatori sanitari e sociali)
- Cristalizzazione dei rapporti con ritualizzazione e impoverimento dei gesti della vita quotidiana
- Porta il soggetto con disabilità a disadattamento e senso di fallimento
- Famiglia ad un lento isolamento sociale e irrigidimento dei rapporti al proprio interno

Variabilità e incongruenza diagnostica nel tempo infanzia-adulti

Servizio di NPI Modena anni '90	Rete Centri Ravenna 2011
❖ Sindrome Autistica ❖ Disturbo Relazionale ❖ Pre Psicosi ❖ Psicosi ❖ Psicosi Simbiotica ❖ Psicosi d'Innesto ❖ Psicosi Deficitaria ❖ Esiti di Disturbo Autistico ❖ Disturbi di Strutturazione dell'Io ❖ Disturbi della Comunicazione e del Contatto ❖ Disarmonia Evolutiva ❖ Distorsione Relazionale ❖ Ritardo Psicomotorio	❖ Strutturazione psicotica della Personalità ❖ Autismo Incapsulato ❖ Grave Psicosi Autistica in Oligofrenia ❖ Psicosi di tipo autistico e Ritardo delle Acquisizioni Psicomotorie ❖ Disturbo di Relazione(tratti autistici) ❖ Sordomuto e autistico ❖ Psicosi autistica ❖ Disturbo autistico con R.M. severo ❖ Autismo psicosi ❖ Psicosi e autismo ❖ Ritardo psicomotorio e autismo ❖ Cerebropatia congenita con punte autistiche

A proposito dell'efficacia degli interventi e degli obbiettivi dei "trattamenti" per le persone autistiche

(dalla produzione scientifica di Francesco Barale)

1. Stabilire un rapporto tra trattamenti ed outcome complessivo in un ambito come l'autismo è comunque un compito non facile, almeno se si cerca di uscire dalla logica da stadio (o del business)

2. *A breve termine ci sono prove abbastanza consistenti di efficacia sia per alcuni trattamenti intensivi comportamentali precoci (EIBI), sia per interventi psicoeducativi, sia per interventi specifici e strutturati di tipo evolutivo. (LG ISS 2012)*

3. *Sempre a breve termine, non vi è invece evidenza di una "gerarchia" tra i diversi trattamenti precoci* che hanno dimostrato una loro efficacia (LG ISS 2012; Howlin et al 2009) su diversi aspetti della complessa condizione umana "autismo”.

4. A lungo termine, poi, l'outcome è ancora meno facilmente correlabile alla singola tipologia di intervento (anche per l'ovvia ulteriore complessità dei fattori in gioco); paradossalmente (ma fino ad un certo punto) ciò è particolarmente vero per i casi che vanno "molto bene", come già vecchi studi di popolazione avevano mostrato. Di fatto disponiamo di pochissime evidenze. *E' tuttora più facile indicare i predittori di un outcome povero (QI>70, grave compromissione del linguaggio, comorbidità importanti, nessun intervento specifico...) che quelli di un outcome buono. In realtà a lungo termine la correlazione (LG NICE 2013) tra tipologie di interventi in età infantile e evoluzione in età adulta è debolissima , per non dire inesistente; in particolare per i casi che vanno bene*

5. Cominciano tuttavia a comparire evidenze (anche se deboli) che interventi abilitativi precoci e specifici continuati coerentemente nel tempo, anche dopo l'età evolutiva, possano sortire esiti migliori

6. *Ciò che sembra fare la differenza parrebbe non il singolo trattamento, ma* ***la coerenza, specificità, sistematicità, durata nel tempo e continuità del progetto, in una atmosfera generale di sostegno e accompagnata dalla organizzazione di contesti adatti.*** Se queste condizioni sono soddisfatte, si osservano lenti ma significativi spostamenti verso l'alto nella scala di autonomia e capacità adattativa (Howlin 2006)

7. In sostanza non vi è intervento che di per sè consenta di uscire dall'autismo (condizione peraltro ben più complessa e con radici biologiche ben più forti dei deboli strumenti di cui disponiamo)*; ma in contesti adatti, con interventi specifici (cioè centrati sulle caratteristiche del funzionamento della mente autistica) e, come si diceva, all'interno di una progettuàlità coerente e continuata nel tempo le persone autistiche possono continuare un loro percorso di crescita e, in alcuni casi, anche sviluppare capacità sorprendenti.*

8. *In presenza di adeguati servizi, contesti ed interventi è stato ripetutamente dimostrato infatti che sono possibili importanti e misurabili miglioramenti anche in età giovanile-adulta in diverse aree sintomatologiche e competenze*: nella comunicazione verbale e non verbale, nell'uso appropriato degli oggetti, nella tolleranza ai cambiamenti, nella partecipazione ad attività collettive (Schoepler e Mesibov 1989) nella reciprocità sociale e comunicativa (Orsi et al 2011), in tutti i domini dell' ADI-R (Seltzer 2003), in tutte le aree della Vineland (Orsi et al 2008, 2012); *miglioramenti non solo dunque nei comportamenti, ma nella qualità di vita complessiva, perfino in aree che costituisco il "nucleo duro" dell'autismo, come la reciprocità sociale e comunicativa*

9. A fronte di queste evidenze la maggioranza degli studi riflette invece lo stato disastroso dei contesti e dei servizi; il panorama drammatico che ne deriva (ben noto peraltro alle famiglie) testimonia *come in assenza di condizioni (contesti, progettualità, interventi) adeguate il giovane adulto e l'adulto con autismo vadano incontro spesso ad una perdita anche delle capacità prima acquisite, talvolta ad un aggravamento dei sintomi, alla comparsa di co-morbidità, ad un peggioramento complessivo della qualità di vita, loro e dei care-givers*
(Engstrom 2003; Howlin 2004; Billsteldt 2005 e 2007; Mugno 2007.....)

10. Dunque: ***non bastano buoni interventi infantili per modificare sostanzialmente l'evoluzione delle vite delle persone con autismo***

11. L'autismo in definitiva è un'area in cui non solo l'adeguatezza, ma la *continuità e la coerenza dei contesti e degli interventi fa, a lungo andare la differenza. La continuità è fondamentale*: è un errore grave pensare che il destino delle persone con autismo cambi solo con interventi limitati all'infanzia, che ci sia una "tecnica" di per sè risolutiva e che dopo l'età evolutiva non ci sia più niente da fare. Ciò comporta l'abbandono dei giovani e adulti autistici in una dimensione puramente "assistenziale", come vuoti a perdere. Questa impostazione non ha alcun fondamento per quanto finora si conosce. Come ha scritto Howlin ***"on the whole, it would appear that the huge increase in education facilities for children has not resulted in a signifiant general improvement in outcome for adults***" (2006). Così come l'autismo, anche il lavoro per l'autismo dura, quasi sempre, tutta la vita.

Sorge comunque un quesito: ma i criteri con cui sono stati condotti gli studi sui risultati dei trattamenti sono veramente adeguati?

- Di fatto gli esiti degli interventi per le persone con autismo vengono tendenzialmente definiti in stretta relazione con gli standard di adattamento e acquisizione delle autonomie (lavoro, famiglia, socialità, vita abitativa) delle persone non autistiche.
- Vi è la necessità di introdurre nella misurazione degli esiti i parametri relativi alla qualità della vita e dell'esperienza soggettiva. Occorre inoltre evitare i rischi di esasperazioni di interventi abilitativi orientati a aspettative sociali di "normalità", di non rispettare i bisogni individuali dei singoli soggetti nella loro soggettività e qualità della vita, di favorire valutazioni nelle organizzazioni sanitarie, educative e assistenziali del concetto "tanto c'è poco da fare"

La centralita' del "contesto"

(F. Barale 2014)

Nessuno chiederebbe ad un disabile motorio di adattarsi a un contesto ricco di barriere .

Possiamo quindi pretendere che persone che soffrono di uno specifico disturbo di socializzazione possano adattarsi loro ad una generica e il più delle volte incomprensibile (per loro) socialità?

Con l'autismo non è mai un problema di generica "inclusione" né solo di "tecniche" di interventi. Tra generica inclusione e idealizzazione del singolo intervento, c'è la questione dell'organizzazione dei contesti

Il confronto tra due importanti studi sugli esiti dei trattamenti

- Billsted et Al.” Autism after adolescence. Population-based study 13-to 22-year follow up studyof 120 individuals with autism”; *JADD* 2005. Questo studio del 2005 valutava gli esiti in base al raggiungimento degli obbiettivi “tradizionali” di autonomia e autosufficienza (lavoro, relazioni, abitazione) e dava un immagine catastrofica degli esiti dell’autismo: 78% *poor o very poor*, nessun *good*…..

- Billsted, Gillberg e Gillberg “ Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population based study”, Autism, 2011 . Ripresentano lo stesso studio ma gli Autori introducono, accanto ai vecchi, nuovi parametri che riguardano non il raggiungimento di obbiettivi impossibili, ma l’esperienza soggettiva e la qualità della vita

Viene utilizzato un nuovo parametro di misura “Autism-Friendly Enviroment” che su una scala tra *very good* e *very poor* misura il contesto in base a:

1. Staff e caregivers hanno una specifica conoscenza dell’autismo?
2. E’ praticata una” educazione strutturata permanente”
3. Sono previsti programmi individualizzati e pensati per i singoli?
4. Le attività occupazionali e quotidiane sono aspecifiche o corrispondono al livello delle capacità dei singoli?
5. Quale è la qualità di vita globale raggiunta?
6. Accanto a questa misura dei contesti introducono poi una valutazione (da very good a very poor) da parte dei caregivers del benessere delle persone autistiche nei diversi contesti.

I risultati sono estremamente diversi da quelli pessimistici dello studio sulla stessa popolazione del 2005

A parità di “non raggiungimento” di quegli obbiettivi “impossibili” le traettorie di vita delle diverse persone con autismo, la loro qualità di vita, il loro benessere e la possibilità di esprimere la propria particolare umanità variavano fortemente in funzione dell’assetto “ Autism- Friendly” oppure no del contesto . In questi contesti, pensati per l’autismo, il 91% dei caregivers indicava come *good* o *very good* il risultato complessivo

Tra i principi dei contesto Autism Friendly

Il fare insieme.

•Competenze e comportamenti adattivi non sono impartiti dall'esterno ma il frutto di un continuo lavoro collaborativo

•I professionisti (educatori, psicologi) sono coinvolti in un orizzonte di condivisione che è soprattutto un orientamento di pragmaticità condivisa che riguarda il lavoro, il tempo libero, il divertimento, lo sport tenendo conto delle difficoltà dell'autismo e di ciascuno, anzi a partire da esse

•**Il respiro educativo** (area potenziale di sviluppo e ruolo dell'adulto/educatore)

Il principio ecologico/vs autismo di laboratorio

Il principio ecologico emerge a partire dagli anni 80 per la sempre maggiore consapevolezza della particolare difficoltà nell'autismo a generalizzare e conservare gli apprendimenti ottenuti in laboratorio o in setting appunto ecologici, dei contesti naturali di vita. Lavoro, attività terapeutiche educative, spazi e tempi del vivere quotidiano, occasioni di scambio col territorio, costituiscono una realtà di esistenze e di cura globale, coerente e integrata