

Strumenti per la sorveglianza e la presa in carico dei soggetti autistici: il ruolo dei pediatri

24 – 25 novembre 2011

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'
BICN – Dipartimento di Biologia cellulare e Neuroscienze

**Comunicazione della diagnosi e
continuità assistenziale in età adulta:
quale ruolo per il pediatra ?**

Giuseppe Maurizio Arduino

Psicologo Responsabile

Centro Autismo e Sindrome di Asperger ASL CN1 Mondovì

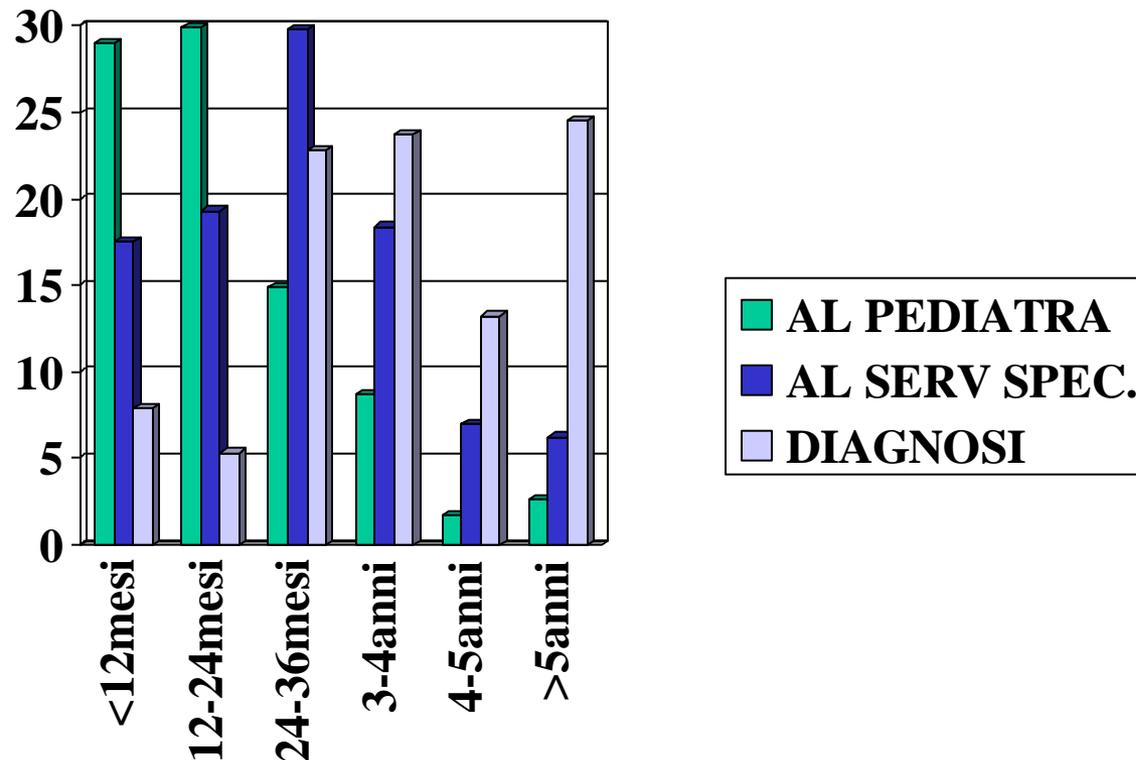
Le criticità

Perché è importante avere una diagnosi *precoce*?

PROGETTO IL BAMBINO CHE SCENDE DALLA LUNA,
Regione Piemonte 2000, <http://autismo.aslcn1.it>

INDAGINE CONDOTTA ATTRAVERSO QUESTIONARI A 114 GENITORI

ETÀ DI PRIMA RICHIESTA E DI DIAGNOSI



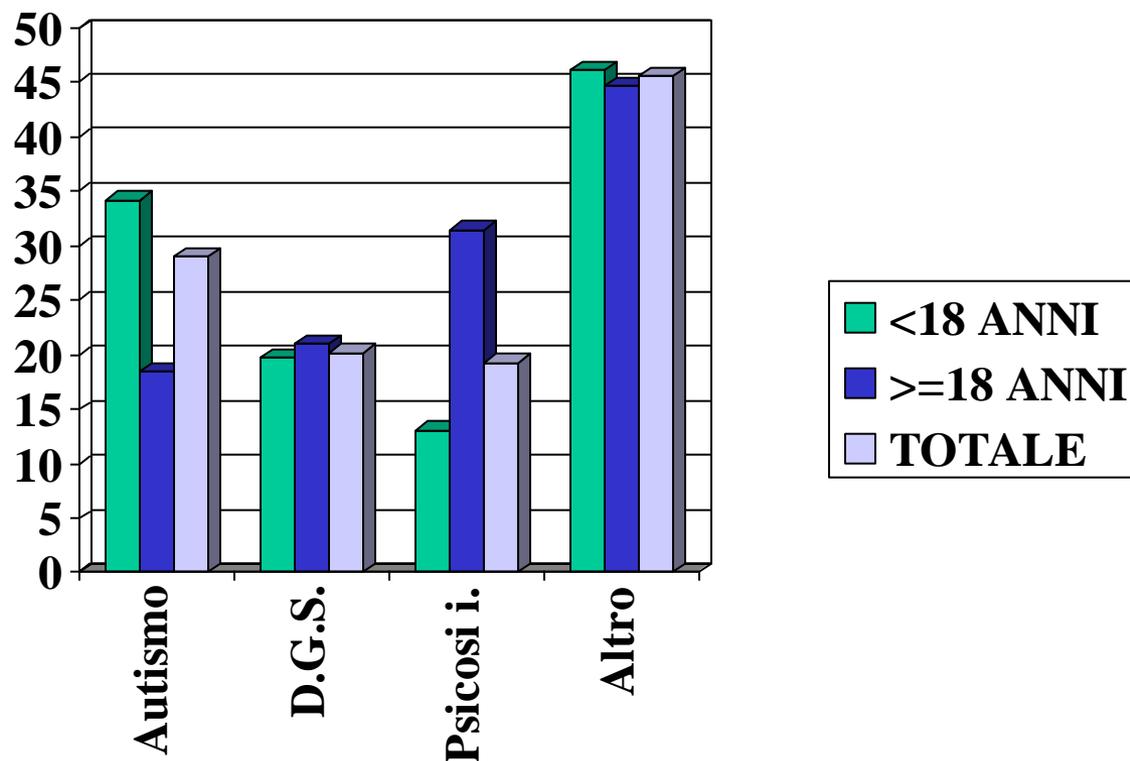
avere una diagnosi precoce
è la premessa necessaria
per avviare
un intervento precoce

Perché è importante avere una diagnosi *precisa*?

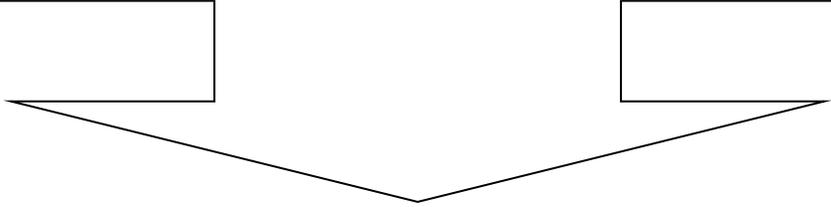
PROGETTO IL BAMBINO CHE SCENDE DALLA LUNA,
Regione Piemonte 2000, <http://autismo.aslcn1.it>

INDAGINE CONDOTTA ATTRAVERSO QUESTIONARI A 114 GENITORI

TIPO DI DIAGNOSI



avere una diagnosi *non precisa*, espressa con *termini generici* e non in linea con le attuali classificazioni internazionali



genera confusione, rende difficile
confrontare pareri diversi e
raccogliere informazioni corrette

“Molti specialisti sono estremamente restii nel comunicare ai genitori che il bambino è affetto da spettro autistico. Sanno che l’autismo è un disturbo grave Ma almeno quel nome presto porterà ai genitori un supporto.”

Sullivan R.C. *Diagnosi di autismo: potete farcela !* in Volkmar e Cohen. *Autismo e Disturbi generalizzati dello sviluppo, Vol. 1*, Edizioni Vannini, 1997 (tr. It. 2004), pag. 372

L'autismo è solo infantile?

Occorre diffondere la consapevolezza che l'autismo è un problema che riguarda l'intero ciclo della vita.

Più di una ricerca condotta in vari territori regionali segnala il crollo numerico delle diagnosi di autismo dopo i 18 anni.

Ministero della Salute

**TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO
RELAZIONE FINALE, 2008**

CONFRONTO DATI NAZIONALI MINORI CON AUTISMO

dal 2006

REGIONI	EMILIA ROMAGNA (2009)	TOSCANA (2006)	MARCHE (2006)	PIEMONTE (2008 - 2009)	LIGURIA (2008)
N. MINORI CON DPS	1335	646	342	1702**	396
PREVALENZA (SU 1000)	2	1.5	1.6	1.9 * 2.5 **	1.7

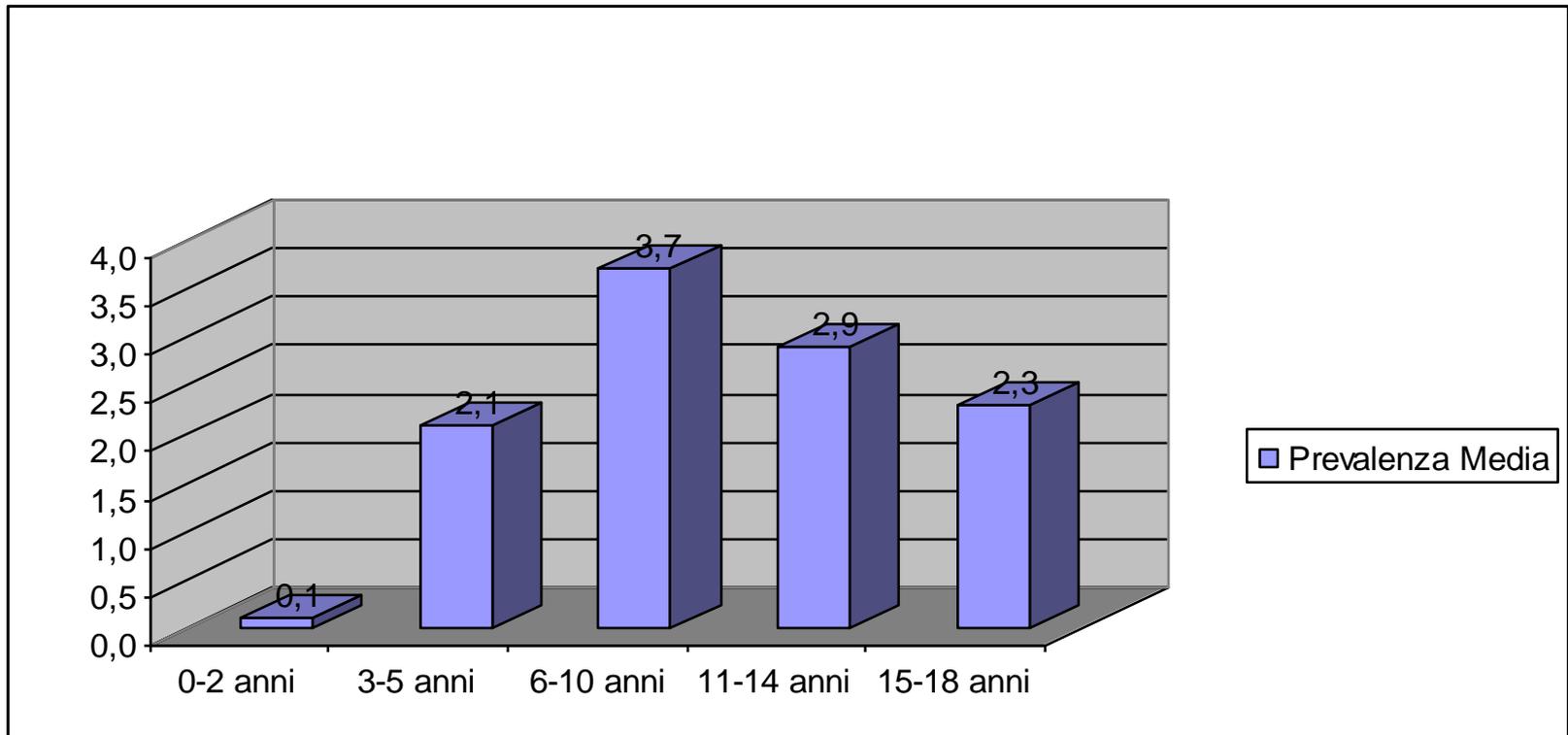
* minori *seguiti* dai servizi nel 2009 **minori *registrati* al settembre 2008

Dati disponibili in documenti istituzionali o indicati da esperti della Regione

Regione Piemonte

Soggetti con diagnosi F84 registrati al settembre 2008

Prevalenza media per fasce d'età



Fonte: NPI.net Regione Piemonte

CONFRONTO DATI NAZIONALI ADULTI CON AUTISMO

REGIONE	FASCIA ETÀ	N. CASI	POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO	PREVALENZA (SU 1000)
LOMBARDIA 2001	19-29	127	1.320.000	0.1
EMILIA ROMAGNA 2002	>18	62	545.969 *	0.11 **
TOSCANA 2006	>18	75	475.889 *	0.15
PIEMONTE 2007	18-30	377	543.365	0.7
PIEMONTE 2012	18-30	771	480.187	1.6

ARESS Piemonte 2008, Arduino & Latoni, 2010

- *il dato sulla popolazione è calcolato sulla fascia 18-30 anni, è quindi solo indicativo e probabilmente superiore a quello indicato, non essendo documentata con precisione l'età dei soggetti in questi documenti.*
- *** Per l'Emilia Romagna, Nardocci (2007) segnala una prevalenza di 0.05 per la fascia 0-29 anni. Le fonti dei dati relativi alle Regioni Toscana, Emilia Romagna e Lombardia sono rispettivamente in Monti, A. Fratti M. (2007), Palazzi (1999) e Nardocci (2007). Quelle dei dati irlandesi: Fitzgerald, Matthews e Birbeck G. (1999).*

**Come mai il dato epidemiologico
degli adulti è molto diverso da
quello dei minori?**

utilizzo al momento della diagnosi,
nel caso dei soggetti oggi adulti, di
categorie diagnostiche non codificate
secondo classificazioni internazionali

scomparsa e cambiamento della
diagnosi o *riduzione* della diagnosi a
quella di Disabilità Intellettiva

Quale ruolo per il
pediatra ?

Pediatricians have an important role not only in early recognition and evaluation of autism spectrum disorders but also in chronic management of these disorders.

Scott M. Myers, MD, Chris Plauché Johnson, MD, MEd, the Council on Children With Disabilities.

Management of Children With Autism Spectrum Disorders

PEDIATRICS Volume 120, Number 5, November 2007

Management should focus not only on the child but also on the family. Although parents once were viewed erroneously as the cause of a child's ASD, it is now recognized that parents play a key role in effective treatment.

Scott M. Myers, MD, Chris Plauché Johnson, MD, MEd, the Council on Children With Disabilities.

Management of Children With Autism Spectrum Disorders

PEDIATRICS Volume 120, Number 5, November 2007

Having a child with an ASD has a substantial effect on a family. Parents and siblings of children with ASDs experience more stress and depression than those of children who are typically developing or even those who have other disabilities.

Supporting the family and ensuring its emotional and physical health is an extremely important aspect of overall management of ASDs.

Scott M. Myers, MD, Chris Plauché Johnson, MD, MEd, the Council on Children With Disabilities.

Management of Children With Autism Spectrum Disorders

PEDIATRICS Volume 120, Number 5, November 2007

Un momento importante:
la comunicazione della
diagnosi

Marti Lembach, scrittrice e madre di un bambino con autismo nel suo libro *Perché non parli* (TEA Ed., 2006) così descrive la sua reazione all'uscita dalla consulenza in cui è stato diagnosticato l'autismo del figlio (pag. 56):

“ Mi alzo dalla sedia ... Barcollo come se avessi bevuto. Ho l'impressione che i muri mi vengano incontro e inciampo nel gradino del marciapiede .. Ho i nervi logori come vestiti vecchi. Sento le mani fredde eppure sto sudando. Mentre torniamo a casa mi sembra di attraversare un paese ignoto. E' come se i negozi, i cartelli e le case fossero fatti per gente diversa da noi, come se non facessimo parte di questo mondo. “

La comunicazione della diagnosi

8 idee

per il il medico e
lo psicologo clinico

1

La comunicazione della diagnosi deve essere basata su osservazioni che il clinico e il genitore hanno condiviso



2 La comunicazione della diagnosi deve trasmettere l'idea che se il clinico è esperto di autismo, il genitore è il maggiore esperto del proprio figlio



3

La comunicazione della diagnosi deve essere espressa in termini comprensibili al genitore

你们的孩子喜欢被摇晃，在膝盖上跳动吗



DIST PERVAS

AUTISMO

DIFF
RELAZIONE

COMUNICAZIONE

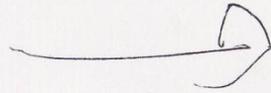
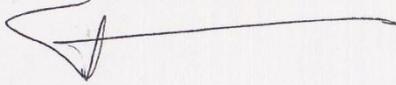
RIPETITIVITA'

+

+

+

GRAVE
R+



DISTURBA
ASPERGER

INT

4

La comunicazione della diagnosi deve
essere restituita in forma scritta
utilizzando la terminologia
condivisa a livello internazionale

*Le caratteristiche del comportamento
del bambino vengono chiamate Disturbo
Pervasivo dello sviluppo o anche
Disturbo dello Spettro Autistico.*



5 La comunicazione della diagnosi deve tenere conto delle preoccupazioni del genitore e delle ipotesi che si è fatto (o delle cose che ha letto)



*Abbiamo letto su Internet che
..... Ci sembra che il nostro
bambino abbia qualcosa
dell'autismo ma non tutto*



6

La comunicazione della diagnosi deve
tenere conto delle ipotesi che altri
membri della famiglia hanno fatto



*La nonna dice che anche io da
bambino ho parlato tardi ...
Secondo la nonna, che ha avuto
sei figli, il bambino non ha nessun
problema ...*

7

La comunicazione della diagnosi deve tenere conto dei “tempi” del genitore

Se le cose che vi sto dicendo vi sembrano poco convincenti, provate ad osservare a casa il bambino mentre E poi la prossima volta ne riparlamo



8

La comunicazione della diagnosi deve essere orientata al futuro e prevedere indicazioni su cosa possono fare i genitori

Il bambino ha bisogno di essere stimolato, da subito, in modo specifico. Se il bambino viene seguito sicuramente ci saranno miglioramenti. Ci sono cose che anche voi genitori potete fare subito per aiutare il bambino. Per esempio, potete



riassumendo

- L'osservazione diagnostica deve essere fatta coinvolgendo i genitori
- La diagnosi deve essere comunicata facendo riferimento alle informazioni fornite dai genitori e ai comportamenti osservati
- La diagnosi deve essere scritta, prevedere le terminologie internazionali condivise e spiegata in modo comprensibile ai genitori
- I dubbi dei genitori e quelli di eventuali altri familiari vanno affrontati e chiariti
- Bisogna rispettare i tempi di elaborazione e accettazione dei genitori
- La restituzione della diagnosi è un momento importante per la costruzione dell'alleanza con i genitori e deve essere già orientata al trattamento

Verso l'età adulta

Il ruolo del pediatra, potrà essere prezioso anche più avanti, nelle varie fasi del ciclo di vita del bambino e nel momento in cui, alla scadenza della fascia d'età di competenza, ci sarà il passaggio al collega di medicina generale.

Il passaggio delle *consegne* tra pediatra e medico di medicina generale e la trasmissione sintetica della storia del bambino e della diagnosi, potrà favorire un passaggio graduale del soggetto con autismo, non più bambino, ai servizi per gli adulti.

Inoltre, potrà consentire il mantenimento della *memoria storica della diagnosi* e ridurre i rischi di cambiamento della diagnosi in età adulta

Per approfondimenti:

Menazza C., Bacci B. & Vio C. (2010). *Parent training nell'autismo*, Trento, Erickson

Xaiz C. & Micheli E. (2011) *Lavorare con le famiglie dei bambini con autismo*. Trento, Erickson,

Schopler E. (1998). *Autismo in famiglia*. Trento, Erickson

Sullivan R. C. (1997) Diagnosi di autismo: potete farcela ! in Volkmar e Cohen. *Autismo e Disturbi generalizzati dello sviluppo, Vol. 1*, Brescia, Edizioni Vannini (tr. It. 2004),

Vivanti G. (2006). *Disabili, famiglie e operatori: chi è il paziente difficile ?* Brescia, Editrice Vannini

Grazie per l'attenzione

Giuseppe Maurizio Arduino

<http://autismo.aslcn1.it>