



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

5 – 6 novembre 2015

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

Giuseppe Maurizio Arduino

Psicologo Responsabile

Centro **A**utismo e **S**indrome di **A**sperger

ASL CN1, Mondovì

La diagnosi di Disturbo dello spettro autistico

Disturbi del Neurosviluppo

Disabilità Intellettive

Disturbi della Comunicazione

Disturbo dello Spettro dell'Autismo

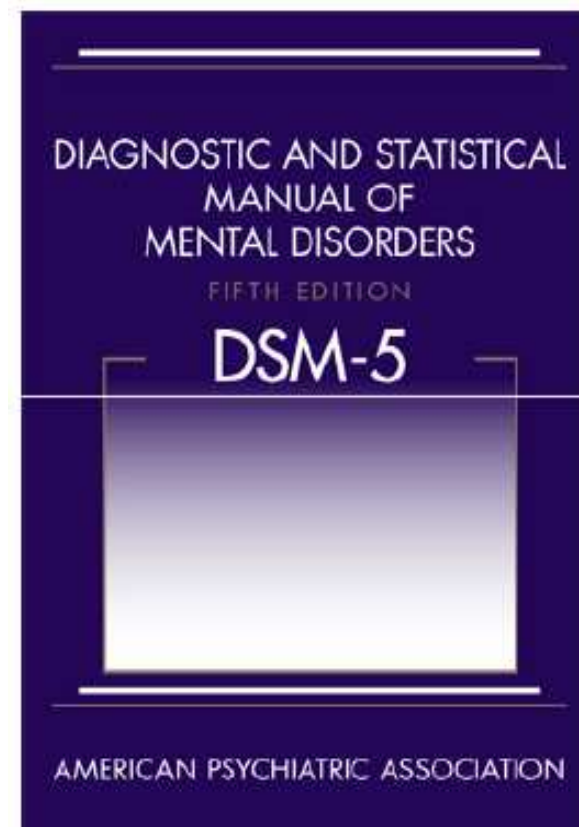
Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività

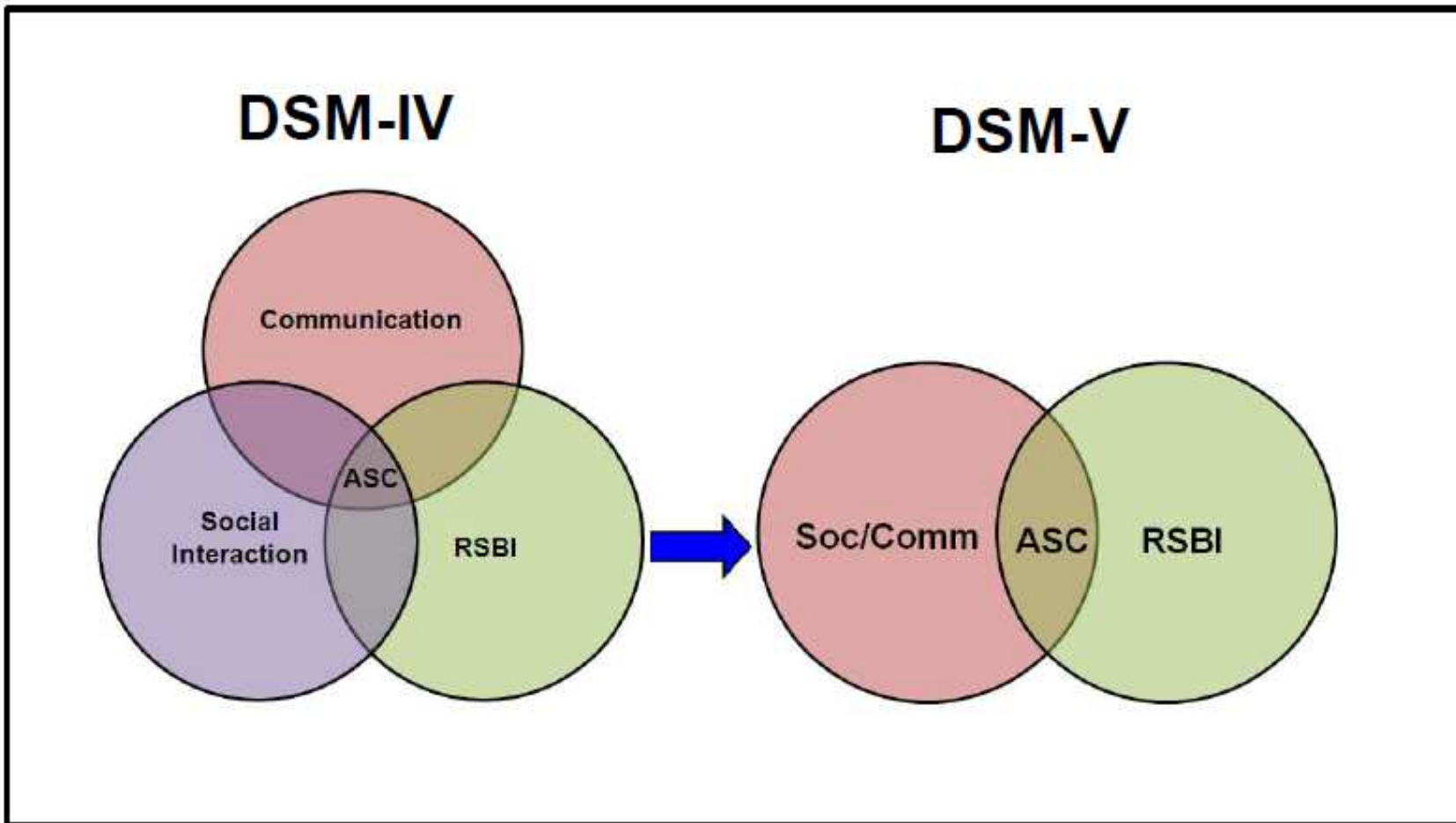
Disturbo Specifico dell'Apprendimento

Disturbi del Movimento

Disturbi da Tic

Altri Disturbi del neurosviluppo





da Allison C., RCPsych CAP Conference, 22nd September 2011

Disturbo dello spettro dell'autismo

A. «Deficit persistenti nella comunicazione e interazione sociale in molteplici contesti ... presenti attualmente o nel passato»

Deficit della reciprocità socio-emotiva

Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per la comunicazione sociale

Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni

B. «Pattern di comportamento, interessi, attività ristretti e ripetitivi» (almeno 2 criteri)

Movimenti, uso degli oggetti e eloquio stereotipati o ripetitivi

Insistenza nella «sameness», aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale

Interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità

Iper- o ipo-reattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente

Disturbo dello spettro dell'autismo

- C.**« I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo (ma possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate o possono essere mascherate da strategie apprese in età successive)»

- D.**«I sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale o lavorativo o in altre aree importanti»

Disturbo dello spettro dell'autismo

E. Queste alterazioni non sono meglio spiegate da disabilità intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo) o da ritardo globale dello sviluppo.

La disabilità intellettiva e il disturbo dello spettro dell'autismo spesso sono presenti in concomitanza.

Per porre diagnosi di comorbilità di disturbo dello spettro dell'autismo e di disabilità intellettiva, il livello di comunicazione sociale deve essere inferiore a quanto atteso per il livello di sviluppo generale.

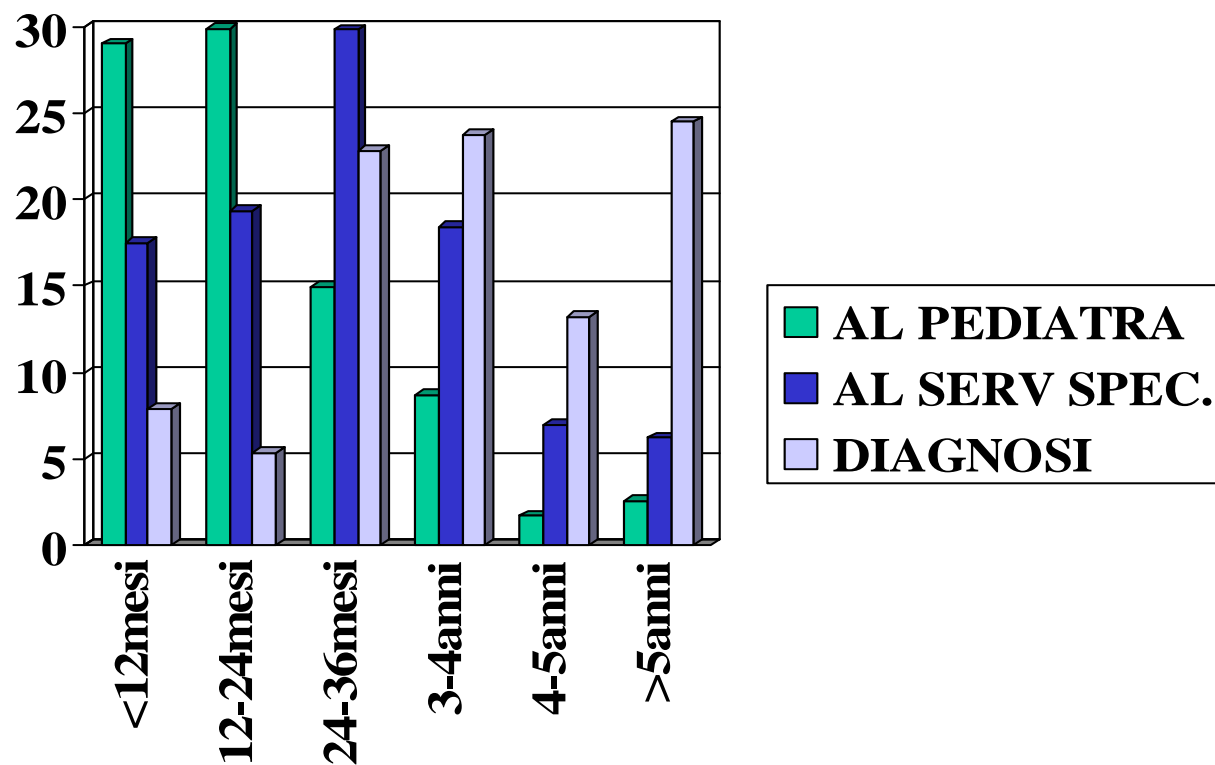
Le criticità

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



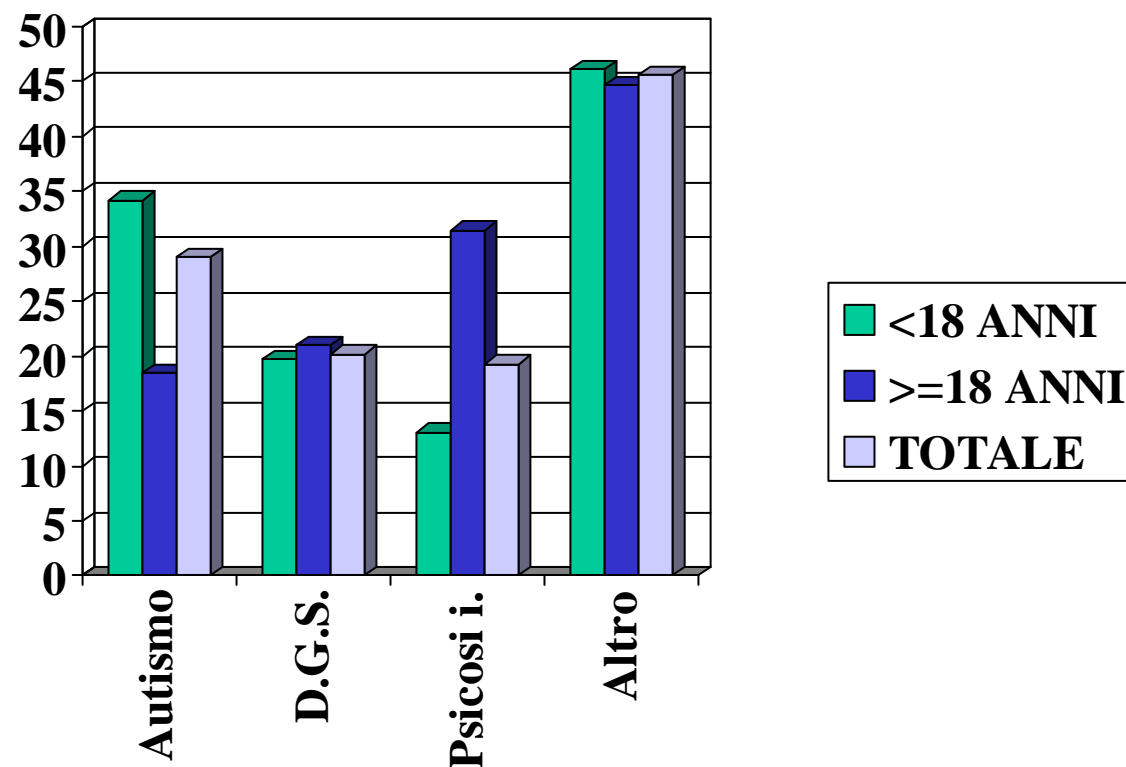
avere una diagnosi precoce
è la premessa necessaria
per avviare
un intervento precoce

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

A diagram consisting of a rectangular box at the top containing text. Below the box, there are two short horizontal lines, one on the left and one on the right, each with a vertical line extending downwards from its center. These two vertical lines meet at a single point at the bottom, forming a large downward-pointing arrow shape.

genera confusione, rende difficile
confrontare pareri diversi e
raccolgere 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

**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



“ 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. ”

(pag. 56)



Royal College of
Obstetricians and Gynaecologists
Bringing you the best in women's health care

RCPCH
Royal College of
Paediatrics and Child Health
Leading learning in Children's Health

Autism: recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum

September 2011

NICE Clinical Guideline



*National Collaborating Centre for
Women's and Children's Health*



NHS Evidence
accredited provider
NHS Evidence provided by
www.evidence.nhs.uk

Raccomandazioni
sulla diagnosi, sul
coinvolgimento
della famiglia e
sulla restituzione

Evidence showed that professionals can be reluctant to give a diagnosis for fear of labelling the child where the diagnosis is unclear.

This can prevent children and young people accessing services and support.

It can lead to additional anxiety about a child or young persons difficulties, which can hinder understanding and appropriate management.

Confirming a diagnosis was described in the evidence as a relief to parents.

Mentre tornava verso casa si domandava come mai la conferma di una sua preoccupazione, il sapere che anche altre persone la condividevano, anziché renderla depressa e impotente l'avesse caricata di energie: essere coscienti che Silvio aveva dei problemi era meglio che tormentarsi nel dubbio.

Pensò che il suo istinto non l'aveva mai ingannata, ma la speranza di sbagliarsi, unita alle rassicurazioni del dottor Ferro e dei molti parenti che raccontavano di questo o quel familiare che aveva parlato tardi e non amava giocare con gli altri bambini, aveva sempre preso il sopravvento su ciò che la realtà di tutti i giorni mostrava con evidenza.

Pagg. 10-11



Evidence also suggested that the diagnostic process works best:

when parents and carers participate as equal partners;

where explanatory language is not technical;

where there are opportunities to contribute;

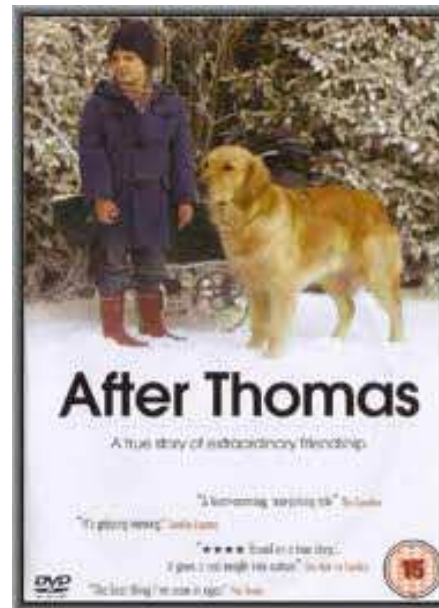
where there is written information about the diagnosis and its implications

Confidence in the diagnosis is increased when a multidisciplinary team is involved.

La comunicazione della diagnosi

8 idee

per 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

???



DISTURBAS

AUTISMO

DIFF
RELAZIONE

COMUNICAZIONE

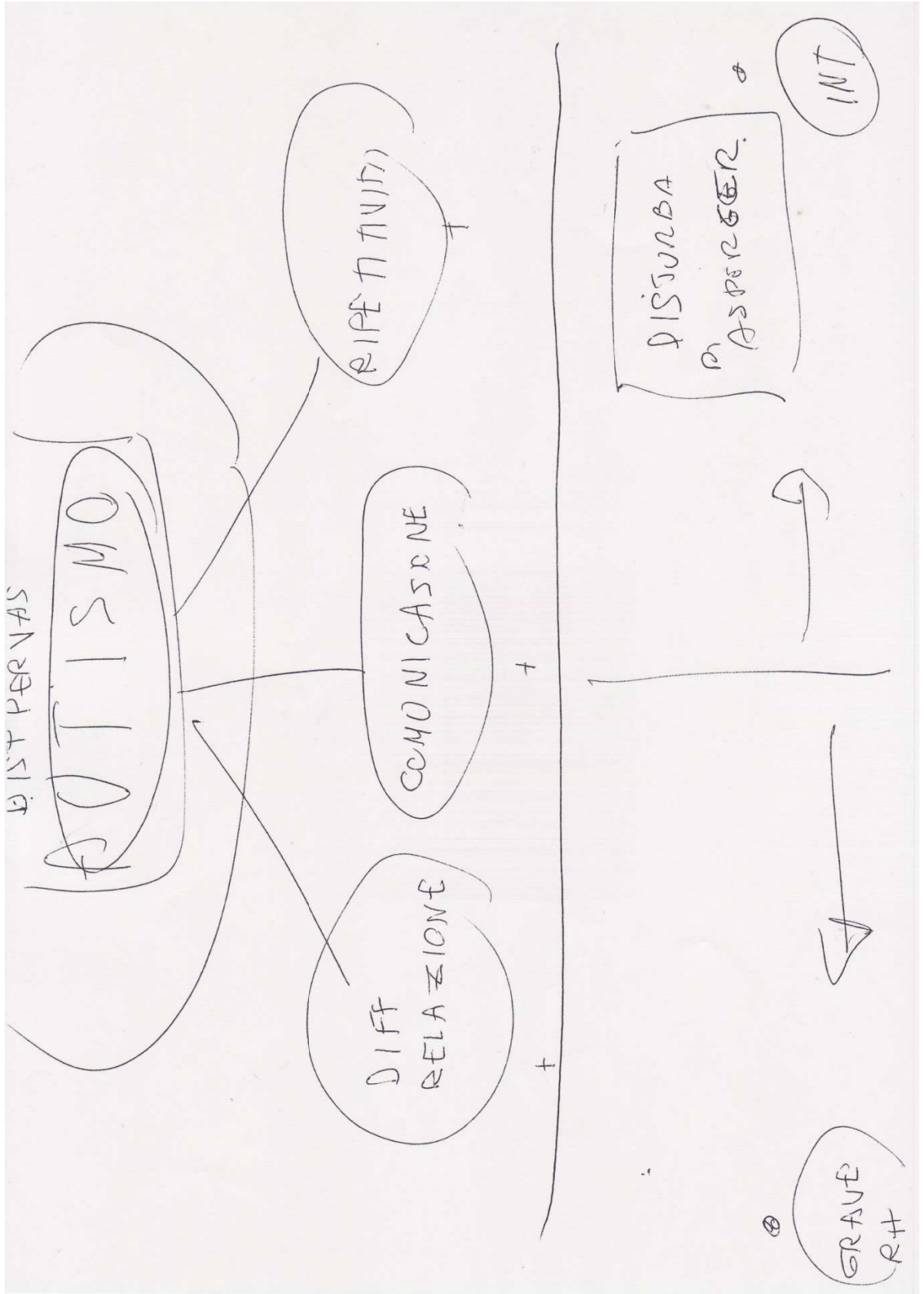
RIFERIMENTI

DISTURBA

ASPERGER

INT

GRAVE
R+H



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



©2013/2014/2015/2016/2017/2018/2019/2020/2021/2022/2023/2024/2025/2026/2027/2028/2029/2030/2031/2032/2033/2034/2035/2036/2037/2038/2039/2040/2041/2042/2043/2044/2045/2046/2047/2048/2049/2050/2051/2052/2053/2054/2055/2056/2057/2058/2059/2060/2061/2062/2063/2064/2065/2066/2067/2068/2069/2070/2071/2072/2073/2074/2075/2076/2077/2078/2079/2080/2081/2082/2083/2084/2085/2086/2087/2088/2089/2090/2091/2092/2093/2094/2095/2096/2097/2098/2099/2100



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



Due libri utili anche per i genitori



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:

Arduino M. (2014). *Il bambino che parlava con la luce. Quattro storie di autismo*. Torino, Einaudi,

Latoni L., Arduino M., Gandione M., Fioretto F. Autismo (2010). Una guida per il pediatra, ARESS Piemonte, *on line*

Rogers S. J., Dawson G., Vismara L. A. (2015). *Un intervento precoce per il tuo bambino con autismo. Come utilizzare l'Early Start Denver Model in famiglia*. Hogrefe

Xaiz C. & Micheli E. (2001) *Gioco e interazione sociale 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)



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

5 – 6 novembre 2015

Grazie per l'attenzione

Giuseppe Maurizio Arduino

arduino81@hotmail.com

<http://autismo.aslcn1.it>