

Organizzazione dell'intervento nei disturbi dello spettro autistico : focus su adolescenza e età adulta

Roberto Keller

**Centro pilota regione Piemonte
disturbi spettro autistico
in età adulta**

**Dipartimento di salute mentale
ASL Città di Torino cso Francia 73 Torino
roberto.keller@aslcityaditorino.it**

ESISTE UNA PRESA IN CARICO DA PARTE DEI DIPARTIMENTI DI SALUTE MENTALE DELL'AUTISMO IN ETA' ADULTA ?

**LA NEUROPSICHIATRIA INFANTILE UNISCE NELLO
STESSO OPERATORE COMPETENZE
NEUROLOGICHE, PSICHIATRICHE,
RIABILITATIVE**

**PER L'ADULTO LE COMPETENZE SONO DIVISE:
EPILESSIA: NEUROLOGO
PROBLEMI DI DIAGNOSI E COMPORTAMENTO:
PSICHIATRA, PSICOLOGO
AUSILI: FISIATRA**

ESISTE UNA PRESA IN CARICO DA PARTE DEI DIPARTIMENTI DI SALUTE MENTALE DELL' AUTISMO IN ETA' ADULTA ?

**I DIPARTIMENTI DI SALUTE MENTALE
SVOLGONO *NELLA REALTA'* UN RUOLO DI
CONSULENZA FARMACOLOGICA PER I
DISTURBI COMPORTAMENTALI E LA
GESTIONE DELLA PSICOPATOLOGICA
ASSOCIATA ALLA DISABILITA' INTELLETTIVA**

**LA PRESA IN CARICO NELL'ADULTO E' SOCIO-
SANITARIA IN BASE A PROGETTI PRESENTATI
E VALIDATI NELLE COMMISSIONI UMVD/UVH**

ESISTE UNA PRESA IN CARICO DA PARTE DEI DIPARTIMENTI DI SALUTE MENTALE DELL'AUTISMO IN ETA' ADULTA ?

**NELLA REALTA' LA FAMIGLIA NON TROVA IN
ETA' ADULTA UN REFERENTE SANITARIO CHE
SEGUA IL PAZIENTE DISABILE, VALUTI
ASPETTI ORGANICI E PSICHICI, COSTRUISCA
UN PROGETTO DI VITA, COORDINI I DIVERSI
REFERENTI IN MODO COMPETENTE
UNIFICANDO I DIVERSI ASPETTI
NEUROPSICHIATRICI/ABILITATIVI/PSICOLOGICI**

ESISTE UNA PRESA IN CARICO DA PARTE DEI DIPARTIMENTI DI SALUTE MENTALE DELL'AUTISMO IN ETA' ADULTA ?

**IN CONTROTENDENZA CON QUESTA REALTA',
DA OLTRE DIECI ANNI E' NATO IN PIEMONTE
UN PERCORSO INNOVATIVO PER SEGUIRE IN
ETA' ADULTA LE PERSONE CON *DISTURBO
DELLO SPETTRO AUTISTICO*, DI CUI CIRCA IL
60% PRESENTA ANCHE DISABILITA'
INTELLETTIVA E IL RESTANTE GRUPPO
PRESENTA DISABILITA' SOCIO-RELAZIONALE**

PROBLEMI SPECIFICI in età adolescenziale –adulta

- 1) DIAGNOSI PIU' COMPLESSA (ANAMNESI DEI PRIMI ANNI DI VITA NON FACILE, SIMULAZIONI IN AS)**
- 2) MODIFICAZIONE DEL QUADRO AUTISTICO IN RELAZIONE ALL'AMBIENTE /TRATTAMENTI**
- 3) SVILUPPO O COMORBIDITA' CON DISTURBI PSICOPATOLOGICI E COMPARSA DI DISTURBI COMPORTAMENTALI, ATTIVAZIONE SESSUALE, ETC**
- 4) PERDITA DELLA FUNZIONE STRUTTURANTE DELLA SCUOLA E MANCANZA DI SERVIZI DEDICATI**
- 5) CALO DELLE ENERGIE GENITORIALI E MANCANZA DI PROSPETTIVE DI GESTIONE DELLA PERSONA**

LIVELLI DI ORGANIZZAZIONE

1) **LIVELLO NAZIONALE**: leggi, linee di indirizzo, linee guida, progetti inter-regionali

LIVELLO REGIONALE

ORGANIZZAZIONE CITTADINA

ORGANIZZAZIONE DIPARTIMENTALE

ORGANIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

2) LA PROGRAMMAZIONE DIRETTA E CONCORDATA A LIVELLO REGIONALE

A livello dell'Assessorato alla Salute viene costituito un coordinamento autismo adulti in cui sono presenti:

referenti sanitari Autismo delle ASL,
referenti servizi sociali,
referente servizi scolastici regionale,
referente servizio lavoro regionale,
referenti associazioni familiari,
funzionari della Regione.

Programmazione regionale dell'intervento lifetime per l'autismo

Diagnosi precoce e intervento validato in NPI

Rivalutazione periodica programmata in NPI

Continuità di intervento rivalutato in età adulta
con compresenza dal 17 anno / nuove dgn.

Organizzazione della rete dei servizi pubblici

Governance pubblica e monitoraggio degli esiti
degli interventi del privato sociale accreditato

Monitoraggio dei servizi dal coordinamento reg.

Fasi dell'intervento programmato e organizzato a livello regionale in NPI

Fase 1: individuazione precoce

- Coinvolgimento dei pediatri/MMG con aggiornamento obbligatorio e operatori Nidi e scuole
- Considerazione dei bambini a rischio (lallazione 12 mesi, gestualità 12 mesi, frase spontanea 24 mesi, perdita/mancanza abilità linguistica-sociale, sguardo diretto, attenzione condivisa, fratelli di ASD, pretermine, etc)
- Uso scale di screening (CHAT, M-CHAT, Q-CHAT)

Fase 2: invio al servizio specialistico

Invio dal pediatra o MMG al servizio specialistico con prima visita specialistica garantita ENTRO 30 GG.

Titolarità del percorso e governo clinico della ASL di residenza

Fase 3: valutazione clinica multiprofessionale

Valutazione clinica neuropsichiatrica, psicodiagnostica, strumentale con formulazione di diagnosi entro 120 giorni

Fase 4: restituzione della diagnosi

Fase 5: valutazione funzionale

COMPILAZIONE DI SCHEDE VALUTATIVE CLINICO-FUNZIONALI PERIODICHE A TEMPI DEFINITI

Fase 6: trattamento

Trattamento nell'ottica della rete dei servizi:
parent training, consulenza alla scuola, ...

Trattamento sanitario (precoce)

Trattamento integrato (educativi, sociali, genitori)

Formazione definita per gli operatori

Fase 7: rivalutazione periodica programmata e
passaggio all'età adulta

Fasi dell'intervento programmato e organizzato a livello regionale in età adulta:

Organizzazione e finanziamento vincolato della rete dei servizi e monitoraggio del finanziamento

- a) Ogni ASL individua un referente psichiatra per ASD in età adulta
- b) I referenti seguono un percorso formativo specifico loro dedicato coordinato dal Centro pilota Regionale (sito presso la ASL Città di Torino) ed entrano in rete

c) In una prima fase di **avvio del progetto di rete** la valutazione diagnostica è stata effettuata dal Centro Pilota per tutto il Piemonte su richiesta e invio da parte dei CSM e i referenti locali sono entrati in fase di attivazione locale di progetto.

d) In una seconda fase, i Centri autismo delle singole ASL **assumono un ruolo maggiore nella valutazione diagnostica** e il Centro pilota resta come consulenza su richiesta

e) Viene creato un **percorso formativo regionale** per le singole ASL a **livello locale per operatori**

**LE PROSPETTIVE:
CREARE LA RETE
per un progetto socio-
sanitario: MODELLO
HUB AND SPOKE**

**ASSESSORATO E CONSIGLIO
REGIONE PIEMONTE**

**Dgr 7178-2014; Tavolo Autismo;
Dgr novembre 2016.**

**ASL PIEMONTESI
Referente autismo**



**ASL TO CENTRO
PILOTA ADULTI**

**FAMIGLIE E
ASSOCIAZIONI
Coordinamento Ass.**



**SCUOLA,
UNIVERSITA'**

**CONSORZI E
COMUNI**

3) Creare la rete a livello cittadino

**COLLABORAZIONE STRETTA TRA CENTRO
AUTISMO DEL DSM/ASL E SERVIZI SOCIALI DEL
COMUNE : **PROGETTO SOCIO-SANITARIO****

**CONOSCENZA DELLA PERSONA, DELLA
FAMIGLIA, INCONTRI DI RETE COINVOLGENTI
ANCHE LA SCUOLA, IL PRIVATO SOCIALE
ACCREDITATO**

**DEFINIZIONE CONCORDATA DEL PROGETTO DA
PORTARE IN COMMISSIONE UMVD PER
L'EROGAZIONE DEL BUDGET, MONITORAGGIO.**

NETWORK MODEL: creazione di una rete territoriale sin dal momento di valutazione diagnostica e formulazione del progetto individualizzato nel contesto di vita della persona, con interazione continua nel corso dell'intervento



4) Organizzazione del Centro autismo : Multistep multinetwork model Keller , Ital J Psych 2015

- 1. CONOSCENZA DEL PAZIENTE E FORTE COINVOLGIMENTO DELLA FAMIGLIA**
- 2. VALUTAZIONE TESTISTICA PSICOLOGICA PER ASD E PSICOPATOLOGIA**
- 3. VALUTAZIONE MEDICA**
- 4. CONOSCENZA DEL CONTESTO e FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA**

Valutazione diagnostica dei disturbi dello spettro autistico in età adulta

Diagnosing autism spectrum disorders in adulthood

R. Keller et al

Journal of Psychopathology 2015;21:13-18

**Raccolta di
informazioni dagli
attori e valutazione
funzionale del
progetto
individualizzato nel
contesto di vita della
persona**

Definizione del progetto individualizzato per la presa in carico in età adulta

Data la estrema variabilità degli autismi, dei livelli di funzionamento e delle comorbidità, il progetto viene definito:

-in modo *sartoriale* con l'integrazione degli aspetti sociali con la componente sanitaria del referente autismo ASL, coinvolgimento dei CSM in caso di comorbidità psicopatologica maggiore o disturbi comportamentali gravi, valutazione del progetto da parte della commissione UMVD.

- alcuni percorsi vengono gestiti direttamente dal pubblico; altri affidati al privato sociale accreditato con l'attivazione di processi di monitoraggio degli esiti

- forte coinvolgimento delle famiglie nel processo di definizione del progetto e attivazione di percorsi formativi-informativi e di sostegno alle famiglie anche con coinvolgimento attivo delle Associazioni dei Familiari

Le persone da noi seguite

550 pazienti e famiglie seguite

100 in attesa di valutazione

Età : 17-81

Genere maschile : 80 %

Invalidità civile : 70 %

Insegnante di sostegno: 70 %

Le persone da noi seguite-2

Famigliarità per autismo: 11 %

disturbi psichiatrici: 27%

sindrome Down: 2,7%

disabilità intellettiva: 5,2

Gravidanza a rischio: 15 %

Complicanze al momento del parto: 30 %

Le persone da noi seguite-3

Primo sintomo che ha portato al sospetto diagnostico (in età evolutiva) di ASD

Isolamento	43.7 %
Non parla nei tempi fisiologici	22
Perdita linguaggio	5.5
Stereotipie	11.8
Inadeguata relazione con coetanei	12.2
Epilessia	0.4
Comportamento oppositivo	0.4
<i>Vissuto diversità rispetto agli altri da sempre</i>	<i>3.9</i>

Le persone da noi seguite- 5

DISABILITA' INTELLETTIVA

PRESENTE NEL 58 % DEI PAZIENTI

LIEVE 16

MODERATA 24

GRAVE 8

Le persone da noi seguite-3

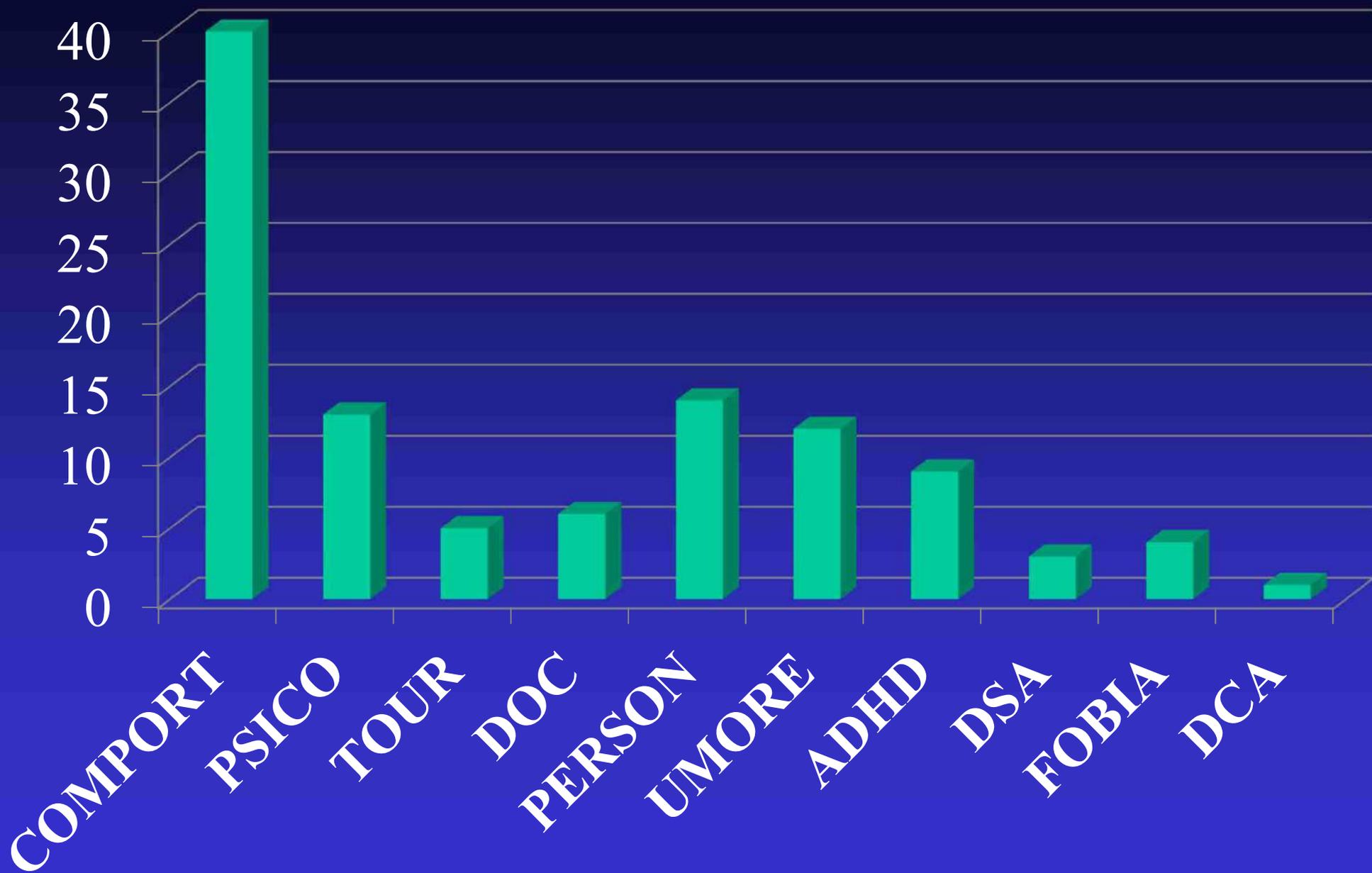
NUOVA DIAGNOSI DA ADULTO 30 %

BULLISMO 30 % (quasi 100% AS)

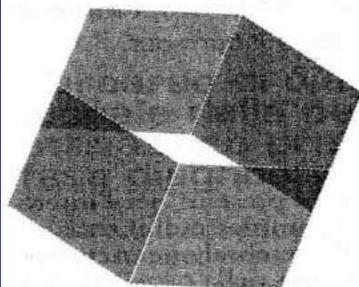
EPILESSIA 15 %

DISTURBI GASTROINTESTINALI 17 %

COMORBIDITA' PSICHIATRICA 30 %



Organizzazione dell'intervento territoriale nei Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta



Roberto Keller – Ambulatorio Disturbi dello Spettro Autistico
in età adulta, Dipartimento di salute mentale ASL Torino 2

Sommario

L'autismo è un disturbo basato su un'interazione complessa gene-ambiente che determina alterazioni sulle connessioni cerebrali. Nel DSM-5, in modo diverso rispetto al DSM-IV, si è passati a una concettualizzazione di spettro del disturbo. Anche se alcuni pazienti mostrano una regressione dei sintomi in età adulta, per la maggior parte delle persone è necessario un intervento per tutta la vita. Per questo motivo è stato creato a Torino, all'interno del Dipartimento di salute mentale dell'ASL Torino 2, un ambulatorio pubblico finalizzato alla valutazione e all'intervento per i Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta. Il primo scopo dell'ambulatorio è raggiungere una diagnosi corretta, obiettivo perseguito attraverso un modello basato su diversi passaggi che vedono un ruolo centrale per la famiglia e il paziente ma che coinvolgono anche gli altri attori quali insegnanti, educatori, assistenti

Individuo

Contesto

L'autismo influenza il Contesto

Il contesto influenza l'Autismo

Da dove partire ?

La persona con disturbo dello spettro autistico vive la maggior parte del suo tempo in Famiglia. Anche quando inserito in ambito residenziale la Famiglia continua a essere un aspetto rilevante e di necessario confronto per gli operatori. Inoltre la famiglia organizzata in Associazioni è un punto di confronto per le istituzioni....

**COINVOLGIMENTO
SIN DALL'INIZIO
DELLA DIAGNOSI E
INTERVENTO**

**LA FAMIGLIA HA UN
RUOLO CENTRALE
NEL PROCESSO DI
CONOSCENZA E
PROGRAMMAZIONE
DELL'INTERVENTO**

Necessità di discussione dei processi di diagnosi, dei termini usati e rischio di responsabilizzazione

Storicamente la famiglia della persona autistica è stata colpevolizzata come causa di autismo...la mamma frigorifero...ma anche il **concetto di genetico** rischia di trasmettere una colpevolizzazione sotterranea. Affrontare con chiarezza la diagnosi e i processi diagnostici

La rabbia...

La famiglia presenta spesso vissuti di rabbia: il retaggio storico, la carenza di percorsi diagnostico-abilitativo corretti, l'oppositività di certe strutture pubbliche alimenta livelli di rivendicatività che si scaricano paradossalmente su chi cerca di mettere in atto una risposta, alimentando un clima di evitamento /accusa

Il cambiamento delle dinamiche interne

La presenza dell'autismo nella famiglia destabilizza gli equilibri della coppia genitoriale, con energie investite nel figlio. Ci si dimentica di essere mariti..mogli...coppia... e ci si dedica al ruolo genitoriale in modo totalizzante, annullandosi quasi come persona, negandosi dei diritti di felicità autonoma

Le energie nel tempo....

L'iperinvestimento sul figlio assorbe molte energie esistenziali e nel tempo diventa controproducente....

La ritualità rigida dell'autismo si trasmette all'intero nucleo familiare che comincia a vivere in modo ritualizzato, rigido, abitudinario...

Intervento focale sui disturbi comportamentali

I disturbi del comportamento sono una delle maggiori fonti di consumo energetico e di disagio interno alla famiglia e peggiorano con l'età,, di un figlio che diventa grande e di genitori che diventano anziani...

Gli anni che passano

Oltre che i disturbi del comportamento aumentano le angosce e le preoccupazioni per chi si occuperà dei figli in un futuro...vi può essere un iperinvestimento sui fratelli non affetti....

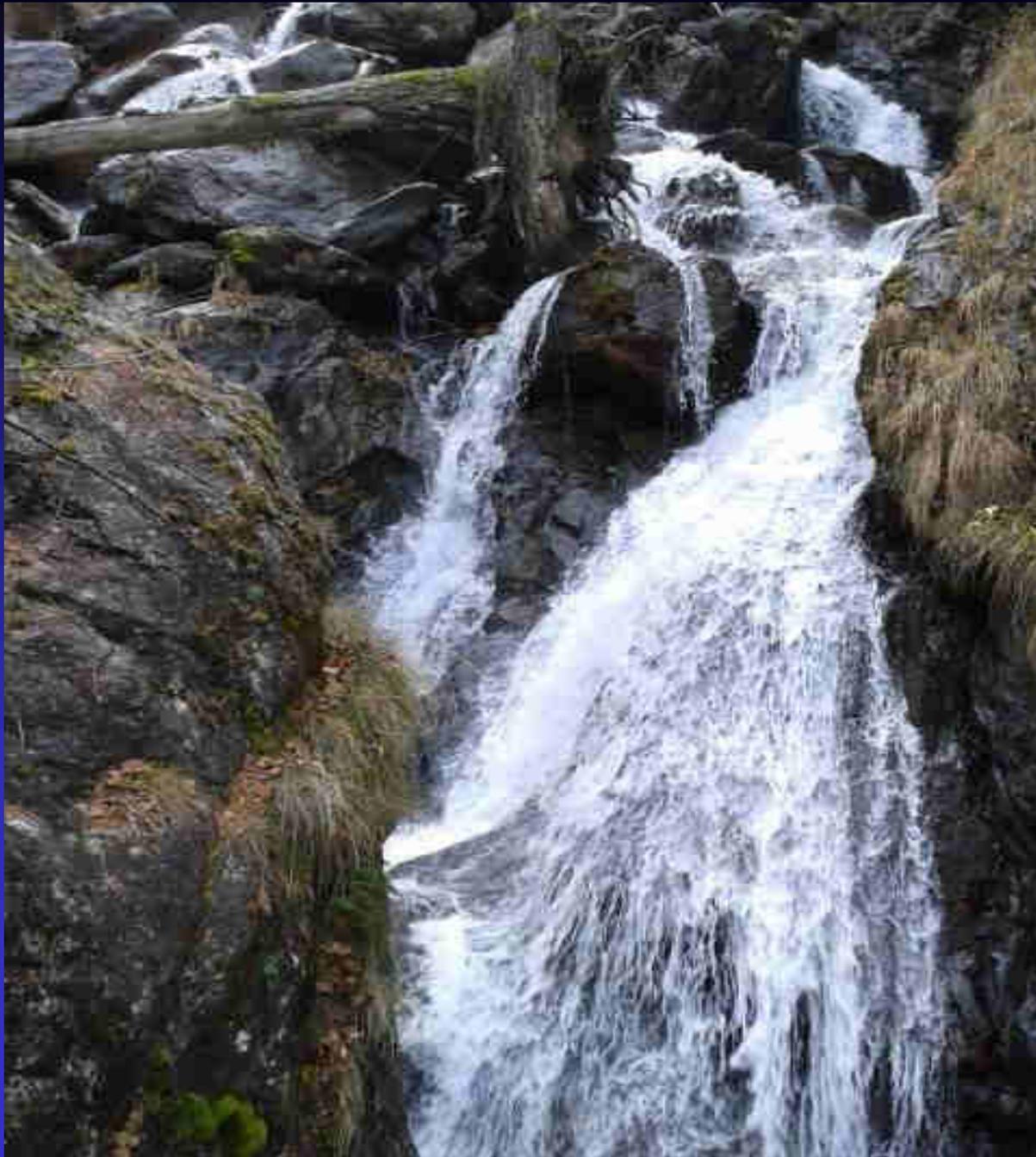
I fratelli dimenticati o ipercoinvolti

I fratelli non affetti passano in secondo piano da una attenzione genitoriale molto rivolta alla persona autistica...

Il fratello ha una risposta di ipercoinvolgimento di aiuto (diventa educatore, psicologo, segue associazioni, etc) oppure si distanzia... e reagisce negativamente a questo....

Cercare di evitare la strumentalizzazione di coppia dell'autismo del figlio

Nelle coppie separate il figlio autistico e il suo intervento assumono uno spazio di rivendicazione e di conflitto di coppia da evitare il più possibile...si parla davanti al figlio delle “pessime abitudini” dell'altro genitore dimenticandosi della estrema sensibilità delle persone autistiche



**PENSARE
ALLA
FAMIGLIA
COME
E' UNA
RISORSA !**

Diagnosi: la famiglia come risorsa valutativa



La famiglia come risorsa terapeutica

La famiglia deve essere fortemente coinvolta nella costruzione del progetto di intervento diventando un co-terapeuta.

Va pertanto non solo informata ma coinvolta attivamente nel processo abilitativo in modo che gli interventi concordino e non dissocino la persona autistica

La famiglia come risorsa terapeutica - 2

Pertanto chi guida il progetto dovrebbe favorire l'incontro tra gli attori coinvolti nella rete di intervento in modo da favorire la circolarità delle informazioni, evitare le triangolazioni distruttive e le comunicazioni-siluro che distruggono il progetto e aumentano i problemi comportamentali

La famiglia come risorsa terapeutica - 3

Non trovando delle risposte adeguate nei servizi, le famiglie diventano fonte di stimolo verso i servizi richiedendo un miglioramento degli stessi e portando istanze di cambiamento e rinnovamento, anche in modo organizzato e proponendo soluzioni abilitative e gestionali anche autonome laddove manchi la risposta pubblica....GESTIRE I RAPPORTI CON LE ASSOCIAZIONI

Grey matter abnormality in autism spectrum disorder: an activation likelihood estimation meta-analysis study

Franco Cauda,^{1,2} Elisabetta Geda,¹ Katiuscia Sacco,^{1,2} Federico D'Agata,^{1,2,3} Sergio Duca,¹ Giuliano Geminiani,^{1,2} Roberto Keller⁴

¹CCS fMRI, Koelliker Hospital, Turin, Italy

²Department of Psychology, University of Turin, Turin, Italy

³Department of Neuroscience, AOU San Giovanni Battista, Turin, Italy

⁴Adult Autism Centre, ASL To2, Turin, Italy

Correspondence to

Dr K Sacco, Department of Psychology, University of Turin, Via Po 14, 10123 Turin, Italy; katiuscia.sacco@unito.it

Informare da basi scientifiche...

stereotyped behaviours. voxel-based morphometry (VBM), a technique that gives a probabilistic measure of local grey matter (GM) and white matter concentration, has been used to study ASD patients: modifications in GM volume have been found in various brain regions, such as the corpus callosum, brainstem, amygdala, hippocampus and cerebellum. However, the findings are inconsistent with respect to the specific localisation and direction of GM modifications, and no paper has attempted to statistically

the 1980s. However, this difference in epidemiological data may reflect changes in diagnostic criteria and increased categorisation of ASDs adopted by clinicians and diagnostic manuals.² ASD is highly genetic: heritability estimates suggest that about 90% of variance is attributable to genetic factors.³ Twin studies have shown that 60–90% of monozygotic twins are concordant for ASD compared with about 10% for dizygotic

...tollerare i percorsi di autonomia delle terapie

based meta-analysis method which can be used to

active compounds) or specific psychological exper-

La famiglia informata

La famiglia acquisisce informazioni sul trattamento dell'autismo da fonti non sempre corrette e disinteressate e quindi rischia di portare avanti istanze e richieste che non sempre vanno verso i reali bisogni dei figli.

La famiglia come risorsa se correttamente informata

Pertanto è necessario oltre che fornire direttamente una informazione durante il processo diagnostico, organizzare dei percorsi strutturati di tipo formativo e informativo in modo da dare delle basi reali su cui possano operare delle scelte autonome evitando di farli diventare oggetto di facile manipolazione per la situazione di gravità clinica..

LA SCUOLA DI AUTISMO

10 LEZIONI FRONTALI

9 LABORATORI

2 SEMINARI

4 AMBITI TEMATICI

25 DOCENTI

54 ORE DI LEZIONE

Marzo – Novembre 2016

Un intervento corretto diminuisce lo stress

Non è necessario sostenere i genitori come obiettivo *primario* dell'intervento, quanto sforzarsi al massimo di migliorare l'intervento stesso verso la persona autistica: questo porta come conseguenza ad una diminuzione dello stress genitoriale

Dare spazi di tregua

È fondamentale strutturare e organizzare spazi –
tempi in cui i genitori possano separarsi
transitoriamente dai figli autistici e recuperare
energie discutendo i vissuti di colpa

Recuperare la autonomia personale: intervento psicologico individuale

È fondamentale dare ai genitori la possibilità di spazi psicologici individuali per recuperare la loro dimensione di persone autonome, individui **INDIPENDENTI** dal fatto di avere un figlio autistico, dall'essere persone con bisogni e desideri propri digiunti dall'essere un genitore.

Accogliere e essere presenti

Il terapeuta ha quindi un ruolo nell'accogliere la famiglia, la sua rabbia, la sua necessità di momenti di negazione, di tregua, di potere scegliere percorsi per il figlio in autonomia, di potere sbagliare come ogni genitore, che comunque è motivato dalla ricerca del bene del figlio. Essere presenti con costanza.

Principi generali di articolazione dell'intervento: **INDIVIDUALITA'**

1. Comunicazione
2. Autonomia
3. Occupazione – lavoro – ruolo sociale
4. Benessere psicologico
5. Benessere fisico
6. Relazioni sociali
7. Gestione del patrimonio
8. Rispetto di leggi e norme
9. Affettività, sessualità
10. La tecnica come strumento...**NON FINE**

QUALITA' DELLA VITA

PERSONA

**PRIMA DI FORMULARE UN PROGETTO
BISOGNA CONOSCERE BENE LA PERSONA,
IL SUO MODO DI FUNZIONARE, IL
CONTESTO E LE POSSIBILITA' REALI
LEGATE AL CONTESTO
QUINDI NON ESISTE NESSUNA TECNICA
APPLICABILE A TUTTI GLI INDIVIDUI
CON AUTISMO E CONTESTI IN MODO
RIGIDO**

PROGETTARE NEL TEMPO

**IL PROGETTO VA FORMULATO A LUNGO
TERMINE...COME UN PROGETTO DI
VITA...**

**EVITARE DI RINCORRERE LE NECESSITA'
ATTUALI, DI INSEGUIRE LE URGENZE,,,
FERMARSÌ E PENSARE ALL'INDIVIDUO E AL
CONTESTO NELLA COMPLESSITA' E
STRUTTURARE UN PROGETTO A 360° E
PROSPETTICO**

I percorsi abilitativi attivati in ambulatorio per l'età adulta

Intervento individuale comportamentale /ABA

Intervento individuale psicologico cognitivo

Intervento Feuerstein in gruppo

Intervento di social skill training in gruppo

Gruppo per genitori di auto-mutuo aiuto guidato

Intervento neuropsicologico

Attività espressiva...Progetti: Down, neurofeedback, mappe...

I percorsi abilitativi attivati esterni

AFFIDATARIO

SERVIZIO SOCIORABILITATIVO EDUCATIVO - SSER

CENTRI DIURNI

LABORATORI OCCUPAZIONALI /LAVORO

RESIDENZIALITA'

ATTIVITA' SPORTIVA / TEATRO / DOPPIAGGIO

RADIO E TV

Gli aspetti medici: creare un rete

**AMBULATORIO INTERNISTICO DI TRANSIZIONE
per la disabilità intellettiva (dr Torchio – dssa Pollet)**

**AMBULATORIO GASTROENTEROLOGIA E
AUTISMO (dr Balzola – dr Alessandria)**

ODONTOSTOMATOLOGIA E DISABILITA'

CENTRO MALATTIE METABOLICHE (dr Spada)

**AMBULATORI EPILETTOLOGIA, CENTRO
GENETICA MEDICA, etc**

GRUPPO DI MUTUO-AIUTO GUIDATO PER GENITORI DI PERSONE CON ASD – DSSA BARI

I vantaggi del gruppo:

- Forte senso di appartenenza**
- Maggiore consapevolezza per ciò che accade sia in se stessi che negli altri membri (ascolto reciproco)**
- Nuovi strumenti conoscitivi utili nella lettura della propria situazione, sviluppati grazie al contributo dei pari.**
- Modalità diverse di gestire e affrontare i problemi quotidiani, spesso stimolano a rivedere anche i propri modelli comportamentali e ad apportare significativi**

PERCORSO PSICOLOGICO PER L'ELABORAZIONE DEL LUTTO/EVENTI DI PERDITA IN DISABILITA' INTELLETTIVA (dssa Chieregato)

LA MORTE
PERDITA..  **STEP DEL PERCORSO DI VITA DELL'INDIVIDUO**
SU COSA LAVORA IL TERAPEUTA 

**COMPRENSIONE
DELL'ESPERIENZA**

- **IL CICLO DI VITA**
- **COSA VUOL DIRE
MORIRE**

**ASPETTI EMOTIVI LEGATI AL
LUTTO**

- **COME POSSO STARE
QUANDO MUORE
QUALCUNO**
- **COSA CAMBIA QUANDO
MUORE QUALCUNO**

**DEFINIZIONE DI UN PROGETTO DI
INTERVENTO CON L'OBIETTIVO:**

AUTONOMIA

in funzione del potenziale individuale

**UTILIZZARE STRATEGIE
VISIVE...ADATTE AL LIVELLO DI
FUNZIONAMENTO....**

«Una persona con sindrome di Asperger non ha alcuna caratteristica fisica particolare, ma viene vista come diversa dalle altre persone soprattutto per il suo comportamento sociale insolito e per il suo peculiare stile di conversazione.»

Tony Attwood

«lo penso in immagini.
Le parole sono come una
seconda lingua per me.»

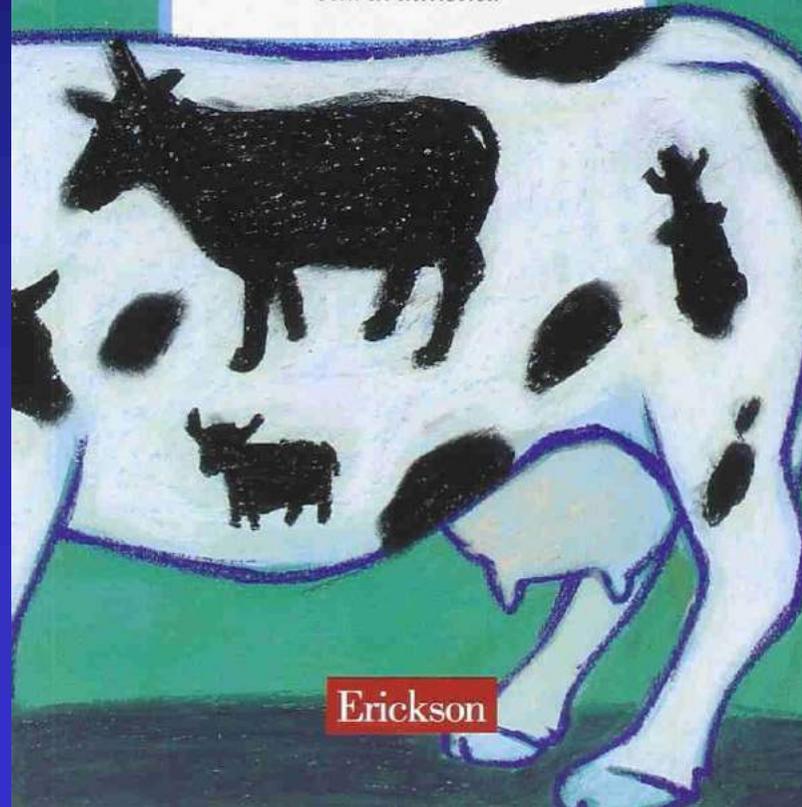
Temple Grandin



Temple Grandin

Pensare in immagini

*e altre testimonianze della mia
vita di autistica*



Erickson

•COMUNICAZIONE FACILITATA

**•COMUNICAZIONE AUMENTATIVA
ALTERNATIVA**

•Pulce non c'è.....

*La comunicazione
facilitata è
controindicata
dalle
Linee guida
ministeriali*



**COMUNICARE CON
IMMAGINIADATTE
AL LIVELLO DI
FUNZIONAMENTO
COMUNICAZIONE
AUMENTATIVA
ALTERNATIVA....**



I wait



to eat



to watch tv



to play



to go



to sleep



to bathe





.....costruire e
condividere i libri
in
simboli...symwriter

Autismo grave e con maggiore disabilità intellettuale...alcuni dei punti da ricordare

- 1. valutazione biomedica , metabolica, genetica**
- 2. Definizione del profilo cognitivo**
- 3. Valutazione psicopatologica, sensoriale, comunicativa**
- 4. Disegnare il progetto di vita individuale**
- 5. Valutare e trattare i disturbi del comportamento**
- 6. Supporto alla famiglia**
- 7. Attivare percorsi UMVD**
- 8. Strutturare percorsi abilitativi individualizzati**

INTERVENTO COMPORTAMENTALE

7. Uso o non uso di farmaci

8. Utilizzo di comunicazione

**adeguata...aspettare i tempi...non
parlare troppo**

8. Sensorialità , dettagli , attività fisica

10. Strutturazione degli ambienti e del tempo

11. Utilizzo di tecniche comportamentali

12 . Ruolo della scuola

13 . Tutela giuridica

14. Intervento di supporto a centri diurni o residenze: specializzazioni locali

•STRUTTURARE

•**LO SPAZIO:** area di lavoro pulita, con chiarezza di spazio-lavoro, spazio-relax, etc

•**IL TEMPO:** la persona deve avere chiare l'organizzazione della giornata, cosa succederà, con quale sequenza, per quanto tempo, cosa ci si aspetta da lui , usare agende visive quando possibile

•STRATEGIE DI INTERVENTO

- Comportamentali (es. ABA):** si orientano sempre più verso interventi in contesti naturali per evitare il rischio della mancanza di generalizzazione, stimolano l'iniziativa della persona e facilitano il suo sviluppo sociale
- Evolutivi :** maggiore importanza a aspetti emozionali e relazionali, favoriscono la libera espressione in contesto naturale, importanza del modo di relazionarsi dell'operatore

•OBIETTIVO PRIMARIO IN ETA' ADULTA

•AUTONOMIA PERSONALE: igiene, vestirsi-svestirsi, uso di oggetti quotidiani, muoversi nello spazio

•AUTONOMIA SOCIALE: intraprendere e mantenere relazioni adattandosi ai diversi ambienti

•AUTONOMIA DOMESTICA: utilizzo e cura del proprio ambiente

•AUTONOMIA OCCUPAZIONALE (LAVORATIVA)

•TASK ANALYSIS

- il compito viene analizzato nelle diverse fasi che lo compongono in sequenza e nei prerequisiti necessari per eseguirlo

- Quindi scompone una azione nell'ordine logico necessario alla corretta esecuzione

- Scompongo una abilità complessa in sotto unità

Es. LAVIAMOCI I DENTI.....

Es. LAVIAMOCI I DENTI.....

1 prendo tubetto dentifricio

2 svito tappo

3 metto tappo su lavandino

4 prendo spazzolino

5 premo tubetto

6 metto dentifricio su spazzolino

Es. LAVIAMOCI I DENTI.....

7. Metto spazzolino in bocca

8. strofino i denti

9. Tolgo spazzolino dalla bocca

10. Appoggio spazzolino su lavandino

11. apro acqua fredda

12. Prendo bicchiere

Es. LAVIAMOCI I DENTI.....

13 metto acqua nel bicchiere

14 bevo un sorso di acqua

15 sciacquo

16 sputo l'acqua

17 svuoto il bicchiere di acqua

18 risciacquo bicchiere

Es. LAVIAMOCI I DENTI.....

19 Sciacquo spazzolino

20 Metto spazzolino nel bicchiere

21 Chiudo l'acqua

22 Metto tappo al dentifricio

23 Metto dentifricio nel bicchiere

24 asciugo la bocca

25 Asciugo le mani

- **bisogna fornire delle competenze perché aiutano a inserirsi nel contesto**
- **effettuare il più possibile degli interventi in ambiente “naturale” “ecologici”, favorire l’apprendimento in contesti reali...**

**AUTISMO CON NECESSITA' DI LIVELLO
DI ASSISTENZA INTERMEDIO E CON
ASSOCIATA DISABILITA' INTELLETTIVA
DI MINORE GRAVITA' O FUNZIONAMENTI
INTELLETTIVI AI LIMITI DEL DEFICIT**

Alcuni esempi di intervento in funzionamenti più alti

- 1. Terapia individuale ad orientamento cognitivo – comportamentale, con attenzione anche agli aspetti psicopatologici associati, alla sessualità, etc.**
- 2. Interventi abilitativi di gruppo (Feuerstein), *diurni***
- 3. Sostegno in contesti di vita reali (affidi), G. appart.**
- 4. Utilizzo di tecnologia tablet, web e espressività**
- 5. Riabilitazione neuropsicologica**
- 6. Organizzazione di percorsi di formazione pre-lavorativi dedicati e attivazione di esperienze occupazionali e sostegno psicologico/educativo durante gli stage**

Programma di Arricchimento Strumentale

P.A.S.

Metodo Feuerstein

Gruppi per Asd di livello 2

Caterina Finardi,

infermiera professionale DSM

laurea in scienza della formazione

Programma di Arricchimento Strumentale

E' un programma di:

EDUCAZIONE COGNITIVA

EDUCAZIONE METACOGNITIVA



L'**educazione cognitiva** si configura pertanto come una **educazione complementare**, che riguarda in particolare le persone che trovano difficoltà ad adattarsi spontaneamente e rapidamente alle esigenze scolastiche e professionali, nonché alle esigenze di vita

Programma di Arricchimento Strumentale

P.A.S.



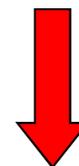
MEDIATORE



**SI PREFIGGE,
CONSAPEVOLMENTE,
DI AIUTARE L'ALTRO IN UNA
SITUAZIONE DI
APPRENDIMENTO**



DISCENTE



- interpretare
- organizzare
- strutturare



**ATTIVAZIONE DI
PERCORSI FINALIZZATI
ALL'INSERIMENTO
OCCUPAZIONALE O
LAVORATIVO IN BASE AL
FUNZIONAMENTO
INDIVIDUALE**

IL RUOLO SOCIALE

**ESEMPI DI PROGETTI E
LIVELLI DI INTERVENTO**

Alcuni esempi di intervento in funzionamenti elevati

- 1. Terapia individuale ad orientamento maggiormente cognitivo, con attenzione anche agli aspetti psicopatologici associati, alla sessualità, etc.**
- 2. Interventi sulle abilità abilitativi di gruppo (SOCIAL SKILL TRAINING)**
- 3. Preparazione al lavoro e organizzazione di inserimenti lavorativi in contesti reali e sostegno**
- 4. Sostegno all'autonomia in contesti di vita reali (abitazione, vita di coppia)**
- 5. Utilizzo ATTIVO di tecnologia tablet, web, programmi radiofonici e ESPRESSIVI**

Neuropsychological aspects of Asperger Syndrome in adults: a review

Stefania Brighenti¹ - Selene Schintu² - Donato Liloia³
Roberto Keller¹

¹ Centre for Autism Spectrum Disorder in Adulthood DSM-ASL City of Turin, Turin, Italy

² Department of Psychology, George Washington University, DC, Washington, USA

³ FOCUS Lab, Department of Psychology, University of Turin, Turin, Italy

DOI: <http://dx.doi.org/10.7358/neur-2018-024-brig>

rokcl2003@libero.it

ABSTRACT

Despite distinctive clinical characteristics, Asperger Syndrome (AS) is actually included in the broad spectrum of Autism Spectrum Disorder. Usually, to evaluate AS in adulthood, diagnostic tools are referred to autistic traits; furthermore, AS' neuropsychological profile features are still unclear. The aim of the present review is to shed light on the cognitive characteristics of adults with AS. Limited number of studies have investigated the neuropsychological profile of adults with AS: individuals with AS have intellectual abilities in the normal range and show strengths in verbal memory, inhibitory control and decision making. Disagreement exists about the presence of deficits in attentional functions, visual-spatial memory, cognitive flexibility, planning and verbal fluency.

The present work underlines the need for a neuropsychological assessment in order to delineate the cognitive profile of adults with AS, which could help in the diagnosis of AS in adulthood and to design rehabilitative protocols.

Valutazione neuropsicologica per aspetti specifici (es patente di guida, lavori, etc.)

STRUTTURA DEL PROGETTO NEUROFEEDBACK PER LA GESTIONE DELL'ANSIA IN ASD : *DSSA NOBILE*

FASE I



FASE DI TEST



- *Test neuropsicologici (attenzione, ansia, alessitimia)*
- *Test elettrofisiologici per valutare l'elaborazione di volti*

FASE II



SESSIONI DI NEUROFEEDBACK



- *20 sedute*
- *2 volte a settimana*
- *10 settimane totali*
- *20 minuti di neurofeedback a seduta*

FASE III



FASE DI RETEST



- *Test neuropsicologici (attenzione, ansia, alessitimia)*
- *Test elettrofisiologici per valutare l'elaborazione di volti*

Training di Competenza Sociale nei Disturbi dello spettro autistico (Social Skills Training) e Psicoterapia Cognitiva

Dssa ROMINA CASTALDO

Dssa ANTONELLA BRESSA

Dssa GABRIELLA TOCCHI

Psicologa-Psicoterapeuta Cognitivista

COSA SI INTENDE CON COMPETENZE SOCIALI

- ABILITA' SOCIALI
- COMPETENZE EMOTIVE
- COMPETENZE METACOGNITIVE

Training sulla competenza sociale

- Solitamente si svolge in gruppi composti da 6/8 pazienti e due conduttori, ma anche in individuale
- Sedute di un'ora, due volte a settimana
- Il lavoro è centrato sulle abilità sociali, con il metodo dei Social Skills Training ma con una particolare attenzione a valorizzare l'espressività EMOTIVA e la riflessione METACOGNITIVA

METACOGNIZIONE

Capacità umana di comprendere e riflettere sul proprio ed altrui stato mentale e sulle proprie ed altrui percezioni riuscendo così a prevedere il proprio e l'altrui comportamento. La percezione comprende sensazioni, credenze, sentimenti, disagi, etc.

SOCIAL SKILLS TRAINING

Insieme di quei metodi che utilizzano i principi della teoria dell'apprendimento allo scopo di promuovere l'acquisizione, la generalizzazione e la permanenza delle abilità necessarie nelle situazioni interpersonali

Mappe interattive per l'inclusione sociale

Piuma: Personalized Interactive Urban Maps for Autism Spectrum Disorder

Federica Cena, Amon Rapp



UNIVERSITA
DEGLI STUDI
DI TORINO

Team

- **Dipartimento di Informatica**

(Federica Cena, Amon Rapp, Claudio Mattutino, Alessia Calafiore, Guido Boella)

- **Dipartimento di Psicologia**

(Maurizio Tirassa)

- **ASL TO2** (Roberto Keller, Romina Castaldo, Stefania Brighenti)

Team

Progetto Finanziato da Compagnia San Paolo
30 mesi (maggio 2017-novembre 2019)

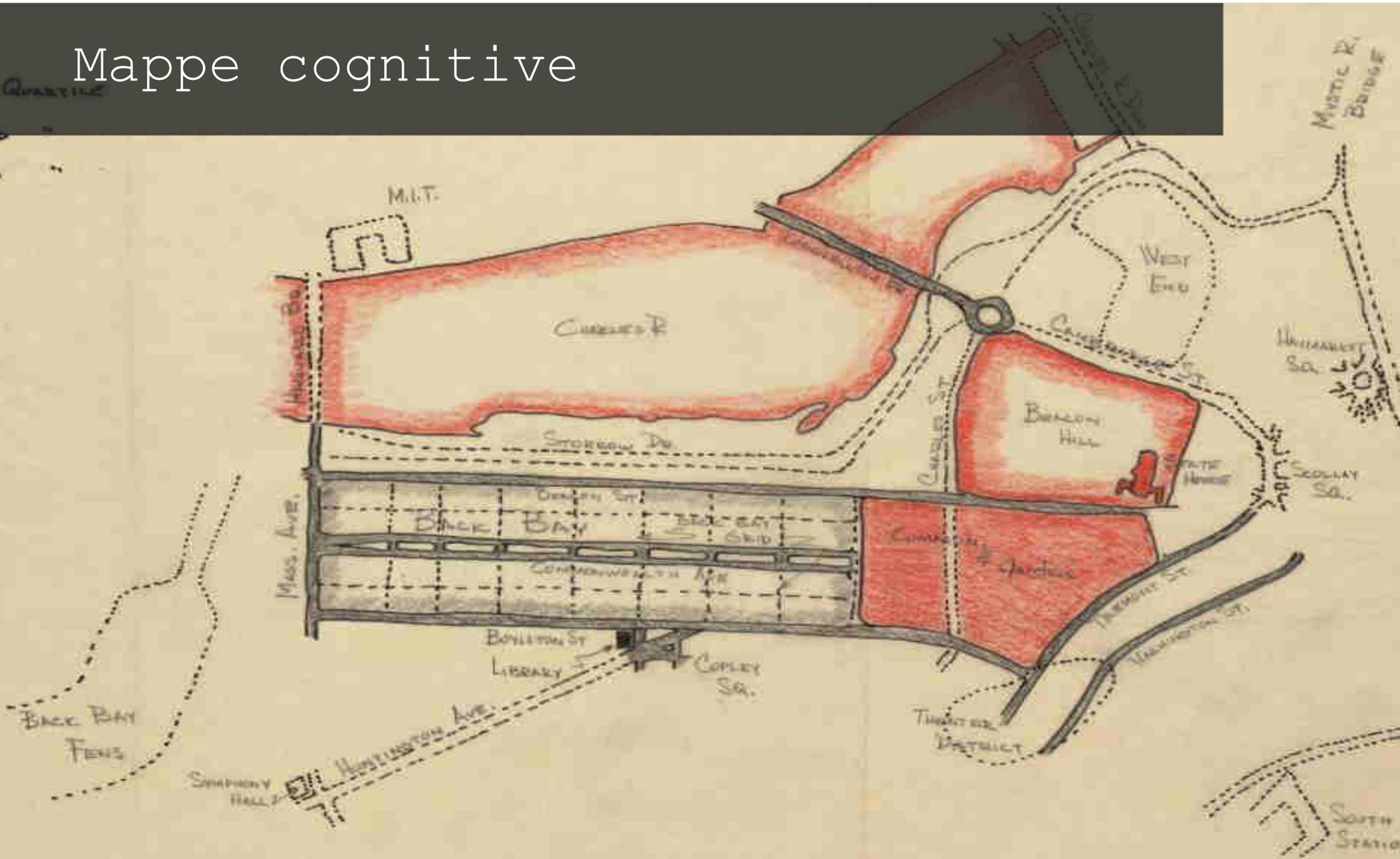
<http://piuma.di.unito.it>



Goals

- Comprendere come le persone autistiche rappresentano lo spazio urbano
- supportarle nei loro movimenti nello spazio

Mappe cognitive

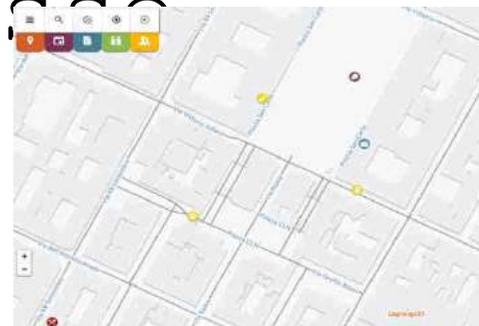


ASD e "bisogni spaziali"

- Le persone autistiche hanno la tendenza a ritirarsi dalle relazioni sociali
- Sono caratterizzate da una debole coerenza centrale
- Tendono a trovare sicurezza attaccandosi a routine molto rigide

Mappa crowdsourced

- popolata da commenti, suggerimenti di luoghi/eventi/attività “safe” per ASD dalle persone stesse, caregivers, etc



<https://maps4all.firstlife.org>

Agenda-Mappa personalizzata

- Fornisce un supporto personalizzato in caso di breakdown dalla routine
- Fornire suggerimenti di posti/attività “safe” e di percorsi “safe” per raggiungere, utilizzando come base la crowdsourced map e preferenze di utenti simili

SCREENING DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO E VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA NELLA SINDROME DI DOWN

S. Brighenti. F. Santagata

Ambulatorio Disturbi dello Spettro Autistico in Età Adulta, Centro Pilota Regione Piemonte

Ambulatorio Transitional Care, Città della Salute e della Scienza

SC Geriatria e Malattie Metaboliche e dell'Osso U- UVA, Città della Salute e della Scienze

Fed. Malattie Rare Infantili Onlus

Rachubinski et al., (2017)

**PREVALENZA DI ASD
NELLA SINDROME DI
DOWN: 10- 18 %
(popolazione generale 1%)**

RISULTATI:

**STA- DI positivo 21,9%
STA- DI «dubbio» 12,1 %**

La valutazione dei Disturbi specifici dell'apprendimento in presenza di Disturbo dello spettro autistico in età adulta e in adolescenza

Valentina Latino , Stefania Bari, Roberto Keller

Centro pilota Regione Piemonte Disturbi Spettro autistico in età adulta, DSM ASL Città di Torino

Abstract

I Disturbi dello spettro autistico
entrambi ai Disturbi del Neurosviluppo
può rendere difficile la valutazione
misconosciuta o "persa" diventando

***I DIVERSI DISTURBI DEL
NEUROSVILUPPO SONO
IN RELAZIONE FRA
LORO***

... al mondo del lavoro e al ... continua

ISR

Italian Sociological Review

University of Verona, Italy

ISSN 2239-8589 | Editor in Chief Paola Di Nicola

Managing Editor Debora Viviani

Description: banner ISR

Caring for Autistic Adults. A Qualitative Analysis Under the Lens of Capability Approach

*Stefania Bari, Rossella Tisci, Roberto Burlando,
Roberto Keller*

**OBIETTIVO LAVORO PER LA PERSONA
CON AUTISMO**

L'INSERIMENTO NEL MONDO LAVORATIVO,
QUANDO POSSIBILE, RAPPRESENTA UN
OBIETTIVO FONDAMENTALE
NELL'INTERVENTO. QUESTO RICHIEDE
PERO' UNA PRECISA CONOSCENZA
DELLA PERSONA, DELLE SUE
POTENZIALITA' E LIMITI (A QUESTO
SERVE LA FASE DIAGNOSTICA), E LA
ORGANIZZAZIONE DI UNA
PREPARAZIONE SPECIFICA.

**E' INFATTI NECESSARIO INDIVIDUARE QUALE
SIA IL LIVELLO OCCUPAZIONALE
POSSIBILE PER LA PERSONA CON
DISABILITA' ED E' NECESSARIO OPERARE
PRIMA E DURANTE L'INSERIMENTO SULLE
DIFFICOLTA' DI ABILITA' SOCIALI,
EMOTIVO-AFFETTIVE E ANCHE
PSICOPATOLOGICHE. GLI STESSI CORSI
FORMATIVI RICHIEDONO UNA
ORGANIZZAZIONE PER GRUPPI
OMOGENEI DI PERSONE.**

LE PERSONE CHE HANNO SEGUITO UN
PERCORSO DI PREPARAZIONE PRESSO
L'AMBULATORIO HANNO MOSTRATO
UNA TENUTA NEL TEMPO NETTAMENTE
PIU' ELEVATA NEL PERCORSO DI
TIROCINIO.

INOLTRE LA ABILITAZIONE HA
MIGLIORATO ANCHE IL LIVELLO DI
FUNZIONAMENTO COGNITIVO
VALUTATO PRE-POST INTERVENTO

ANCHE LA SCELTA DEL TIPO DI
OCCUPAZIONE E DI TIPO DI AMBIENTE
DI LAVORO VA PENSATA IN RELAZIONE
AL FUNZIONAMENTO DELLA MENTE
AUTISTICA, TENENDO CONTO DEL
FATTORE INDIVIDUALE (ipersensorialità,
attenzione per i dettagli, necessità di
strutturazione ambientale, ripetitività, tempi di
risposta allo stimolo, interazione con i colleghi,
difficoltà di automonitorare lo stress, etc.

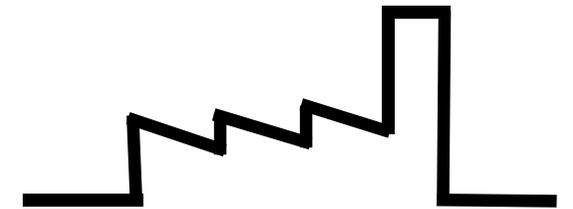
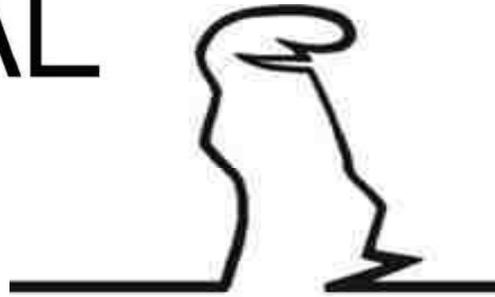
ASSOCIAZIONI DI FAMILIARI

FONDAZIONE CRT

Cooperative e

*fondazioni -TEDA,
Valdocco, Frassati, Interactive,...*

L'ORÉAL



AUT-OUT!

... to WoRK

Progetto per favorire l'inserimento
lavorativo dei soggetti autistici

**L'integrazione lavorativa
verso la massima
autonomia possibile per la
Persona**

I corsi Prelavorativo vengono finanziati dal Bando Mercato del Lavoro della Provincia di Torino e finanziato attraverso fondi messi a disposizione dal Fondo Sociale Europeo su disposizioni della Regione Piemonte. Questi corsi devono essere realizzati in rete con gli attori territoriali e attraverso attività formative individualizzate, cioè devono, nel loro svolgersi, riferirsi alle caratteristiche ed ai bisogni di ogni singolo allievo/a disabile. Questi corsi sono strumento concreto delle politiche attive del lavoro per le persone disabili, ai sensi della L.68/99 “ Norme per il diritto al lavoro dei disabili” e della L. 381/91 “Disciplina delle cooperative Sociali.

- **Prevedono infatti ore teoriche, ore pratiche ed uno stage presso un'azienda esterna e tutti questi elementi vengono realizzati e progettati sempre con l'obiettivo di una reale integrazione sociale e lavorativa.**
- Il corso prelaborativo ha prevalentemente una finalità orientativa e pre-professionalizzante e secondo i “Modelli per il Bando mercato del lavoro 2009-2010” pubblicati sul sito della Regione Piemonte con tre possibili sbocchi:

Fase I Preparatoria:

- **Costituzione dell'équipe multidisciplinare**
- **Formazione del personale coinvolto nella sperimentazione**
- **Individuazione dei soggetti con la collaborazione del territorio**
- **Incontri con le famiglie e aspetti burocratici**

Fase II Formazione/Stage professionalizzante

- **Prima annualità**
- **480 ore Formazione teorico-pratica**
- **120 ore Stage aziendale**
- **Seconda annualità**
- **360 ore Formazione teorico-pratica**
- **240 ore Stage aziendale**
- **Riunioni con le famiglie, l'équipe ambulatoriale.**
- **Riunioni con gli attori coinvolti.**
- **Restituzione alle famiglie del percorso attuato.**

Fase III Progetto individuale di inserimento lavorativo

- Attivazione di borsa Lavoro o altro tipo di contratto.**
- Attivazione di Tirocini Individuali attivabili su Bando Provinciale, mediante utilizzo del Fondo Regionale Disabili**
- Attivazione di un Percorso di Formazione Al Lavoro
- FAL da 700/300 ore attivabile tramite Bando Provinciale del Mercato del Lavoro, mediante l'utilizzo di risorse del Fondo Sociale Europeo**

- **Il proseguimento di un percorso formativo nei corsi FAL (corsi formativi del bando Mercato del Lavoro),**
- **La presa in carico da parte dei Servizi socio assistenziali (per quei disabili che avessero dimostrato di non possedere residue capacità lavorative),**
- **L'attivazione di tirocini lavorativi secondo progetti che utilizzano risorse economiche del Fondo Regionale Disabili nell'ottica del collocamento mirato ai sensi della L.68/99.**

I TALENTI DELLA PERSONA AUTISTICA

- 1. METODICA**
- 2. RESISTENTE ALLA RIPETITIVITA'**
- 3. ORDINATA**
- 4. AUTENTICA, LEALE E SINCERA**
- 5. CAPACE DI CONCENTRARSI SU UN COMPITO DEFINITO**
- 6. ATTENTA AI DETTAGLI**
- 7. PRECISA NELLA ESECUZIONE**
- 8. CAPACE DI TROVARE SOLUZIONI NON COMUNI.....**

Ruolo del Centro Pilota Autismo Adulti



Dal 2009 in Torino, l'ambulatorio pubblico per i Disturbi dello spettro autistico della ASL To2 si occupa in modo specifico di diagnosi e orientamento all'intervento per persone che soffrono di disturbi dello spettro autistico di tutti i livelli di gravità e di valutare e orientare anche i disturbi psicopatologici associati (depressione, ansia, psicosi..), **ma anche di vederne I TALENTI**

BESTSELLER NEW YORK TIMES

NeuroTribù

I talenti dell'autismo
e il futuro della neurodiversità



VINCITORE
del premio
Samuel Johnson
2015

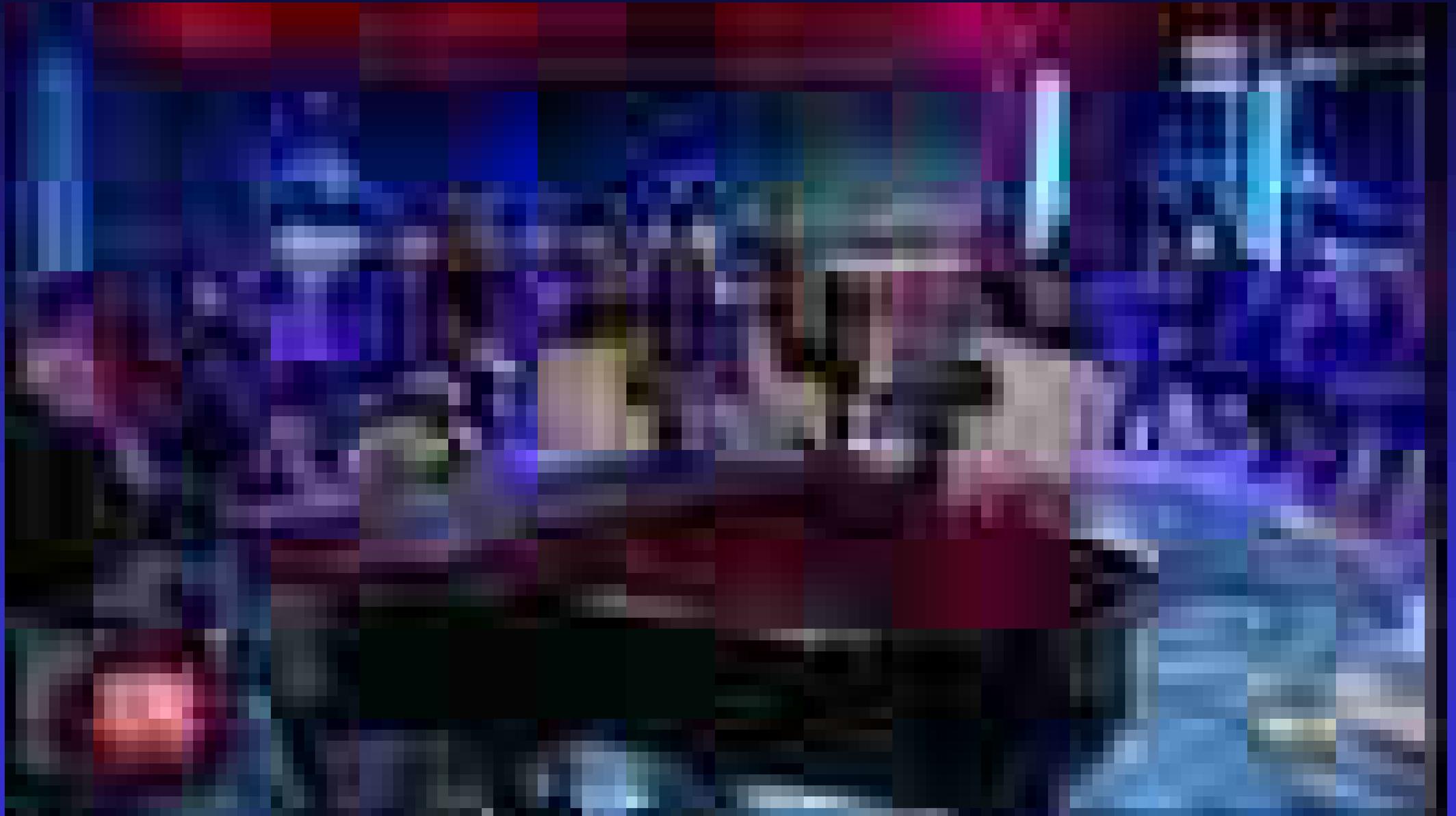
STEVE SILBERMAN

Prefazione di Oliver Sacks
Prefazione all'edizione italiana di Roberto Keller

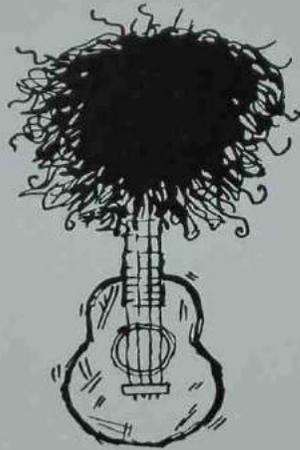
EDIZIONI
LSWR

Chiara

Gabriele.....



I SEGRETI
DEL PERFETTO
ASCOLTATORE DI MUSICA

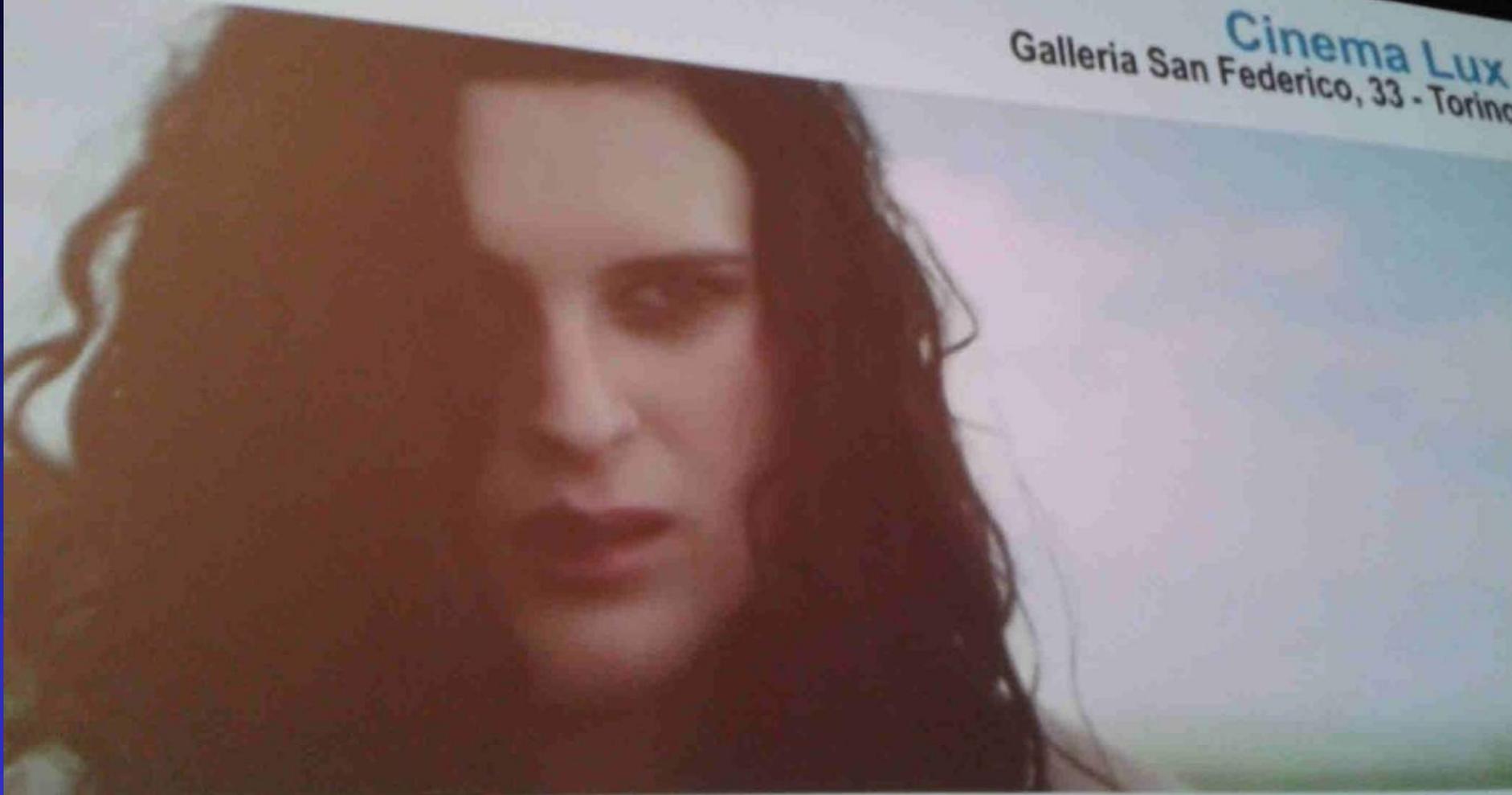


Alessandro Rossi

Alessandro

NIGHTWISH - band finlandese di larghe vedute il cui stile è il noto gothic metal. Essendo finlandesi hanno dei nomi alquanto strani, per esempio, il bassista si chiama Marco Hietala, il tastierista Tuomas Holopainen e la cantante Tarja Turunen. Ed è proprio di quest'ultima che dobbiamo parlare dal momento che è stata allontanata dalla band nel 2005, perché gli altri membri dicevano «che se la tirava» - ma secondo me non è vero - ma quel che è peggio è che la cantante che c'è adesso è veramente una donna ORRENDA e altrettanto è la sua voce - molto meglio la loro erede di quella lì (vedi cap. 2). Adesso però anche Anette Olzon è stata licenziata dalla band pare per impossibilità da parte di quest'ultima di proseguire i tour e i concerti, durante i quali è stata rimpiazzata da Elize

Cinema Lux
Galleria San Federico, 33 - Torino



cinemautismo2016

il cinema si tinge di blu

ognuno ha il suo percorso / ogni terapeuta il suo ruolo

Angela Aresi – ABA

Stefania Bari - Test /Famiglie

Simone Borello - TRP

Erika Borroz – Teatro / CBT

Stefania Brighenti - Neuropsicologia

Romina Castaldo - SST

Silvia Chierгато – Psi/Sport

Elena Di Marco – Espressività artistic

Caterina Finardi - Feuerstein

Cristina Monti - CBT

Elena Nobile – CBT/Neurofeedback

Gabriella Tocchi - SST



Roberto Keller (a cura di)

I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO IN ADOLESCENZA E IN ETÀ ADULTA

Aspetti diagnostici e proposte di intervento

*Prefazione di
Michele Zappella*

Erickson

**Lavorare
insieme in rete
per costruire
opportunità e
qualità di vita**

**Diapositive relative al
corso di formazione da
integrarsi con quanto
detto in aula, ad uso
esclusivo dei
partecipanti al corso e
non diffusibili via web.**