

# Progetto di vita e di cura per le nuove diagnosi in età adulta

24/01/2023

Drssa Rita Di Sarro, Psichiatra

Specialista in Neurologia, Psicologia Clinica, Psichiatria

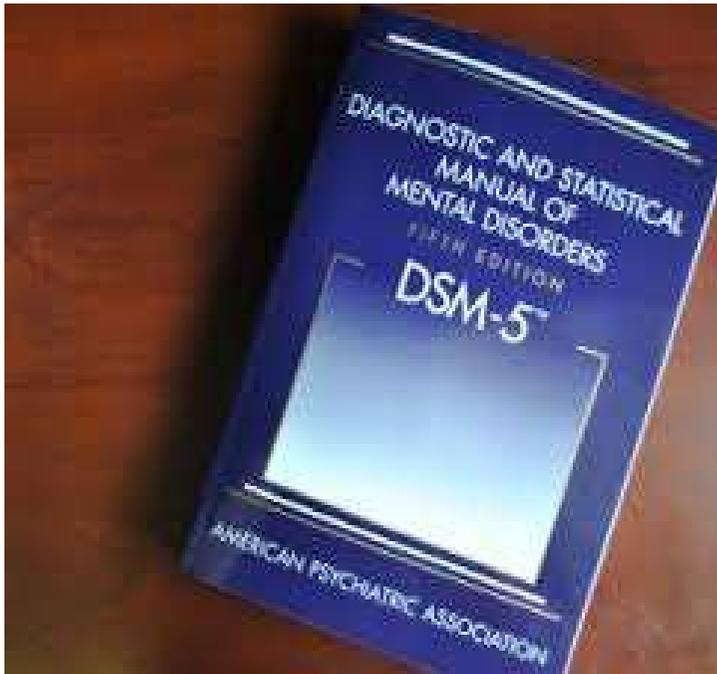
Analista del Comportamento

Direttore Programma Integrato Disabilità e Salute AUSL Bologna



- **Elena Biavati**, *Assistente Sociale*
- **Cristina Cutrone**, *Psicologa*
- **Anna Di Santantonio**, *Psicologa*
- **Francesca Natali**, *Psicologa*
- **Niccolò Varruciu**, *Psicologo*
- **Psicologhe «territoriali»**: **Elisa Barbani** ,**Marcella De Blasi**, **Maria Alessandra Rinieri**
- **Ambrogina Bertone**, *Educatrice*
- **Lara Casalboni**, *Educatrice*
- **EDUCATORI della GARA AUTISMO** (attribuzione agli adulti: 6% della Gara):

# DSM5



Acronimo di **Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders** («Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali»)

- Abolizione del sistema multiassiale
- Introduzione dei Livelli di Supporto
  
- Sintomi (elenco e numerosità)
- Criterio di Tempo
- Criteri di esclusione
- Compromissione del funzionamento

# DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO (DSM5)

Disabilità intellettiva

Disturbi della comunicazione

Disturbo dello spettro dell'autismo

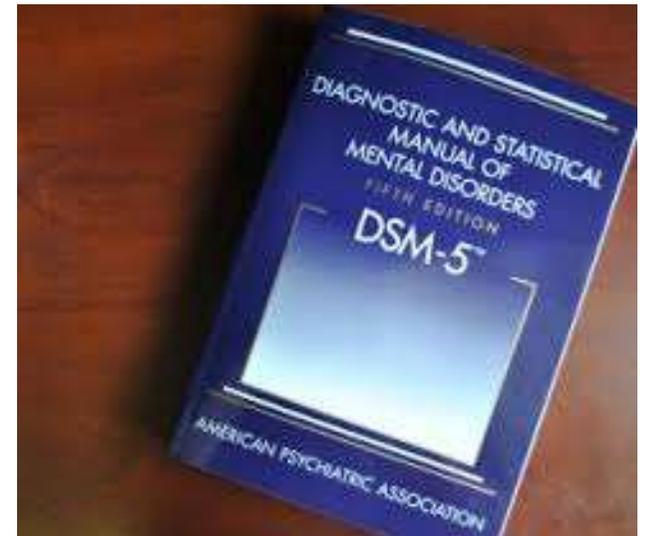
Disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD)

Disturbo specifico dell'apprendimento

Disturbo del movimento

Disturbo da tic

Altri disturbi del neurosviluppo - **Disturbo del neurosviluppo con altra specificazione** - Disturbo del neurosviluppo senza specificazione



**Disturbo del Neurosviluppo con altra specificazione- Associato a esposizione fetale all'alcol, 315.8 (F88)**

# Disturbi Feto-Alcolici (Fetal Alcohol Spectrum Disorders) o FASD:

è in realtà un **continuum**, con diversi gradi di espressione, sia per quanto riguarda le disfunzioni del sistema nervoso centrale che per altri danni alcol. correlati.

La definizione include tutte le anomalie che possono presentarsi a causa dell'esposizione fetale all'alcol, ed è un **termine "ombrello"** che comprende diverse disabilità, tutte dovute a tale esposizione. <https://youtu.be/ICScvltezw>

Includono:



- **Sindrome Feto-Alcolica (Fetal Alcohol Syndrome, FAS):** sindrome pienamente espressa
- **FAS parziale** (Ad esempio, la presentazione può comprendere mutamenti nello sviluppo neurologico con anomalie facciali o difficoltà nell'accrescimento lievi o assenti)
- **Disordini dello Sviluppo Neurologico Alcol-correlati (Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorders, ARND):** danni, i causati dall'esposizione all'alcol in utero, a livello neurocomportamentale e/o cognitivo, con o senza anomalie strutturali a livello del sistema nervoso centrale.
- **Difetti Congeniti Alcol-correlati (Alcohol-Related Birth Defects, ARBD):** questo termine viene utilizzato per descrivere varie malformazioni causate dall'esposizione fetale all'alcol.

L'alcol è una sostanza di largo consumo, legalmente culturalmente e socialmente accettata. Mediamente nel mondo, circa il 60% delle donne beve alcol in un qualche momento della gravidanza

- Non esistono dati italiani circa l'incidenza della FAS o della FASD. In un unico studio retrospettivo su 543 bambini di scuole primarie in due provincie del Lazio, pubblicato dal gruppo del Professor Ceccanti del Policlinico Umberto I di Roma, è stata rilevata una prevalenza di FAS tra il 3,7 ed il 7,4 per 1000 nati vivi e una di FASD tra il 20,3 ed il 40,5 per 1000 nati vivi. Uno studio successivo, di recentissima pubblicazione, su 976 bambini, porta la prevalenza della FAS fino ad un 12,0 per 1000 nati vivi e quella della FASD fino a un 63,0 per 1000 nati vivi .

Si pensa che tra le donne che bevono quantità rilevanti di alcol etilico in gravidanza, da un 4 ad un 40% partorisce bambini con danni di vario grado alcol-correlati.



Per dare una classificazione alle conseguenze a lungo termine dell'esposizione prenatale all'alcol etilico, è possibile prendere in considerazione la suddivisione delle disabilità alcol-correlate di Streissguth: disabilità primarie (o principali) e disabilità secondarie.

Le **disabilità primarie** sono quelle che riflettono i principali danni morfologici e neuropsicologici. Esse includono:

- dismorfismi facciali
- ritardo nell'accrescimento
- anomalie nello sviluppo neurologico del sistema nervoso centrale, con un pattern complesso di disfunzioni comportamentali e cognitive

Le **disabilità secondarie** sono quelle che compaiono più tardi nel corso della vita del paziente e in parte sono "complicazioni" dovute alla mancata diagnosi o trattamento delle disabilità primarie:

- problemi di salute mentale (90%)
- mancanza di vita autonoma (80%)
- problemi con il lavoro (80%)
- esperienza scolastica fallimentare (60%)
- problemi con la legge (60%)
- isolamento (50%)
- comportamento sessuale inappropriato (50%)





SA CHE IO  
A CHE COSA  
MENTE!



# Progetto di vita e di cure

Prima che finisca il Mondo  
ci Sono 3 cose ancora  
da risolvere...

Chi ha ucciso l'uomo ragno???  
dove Sono finiti i 2 liocorni???  
e.. e il coccodrillo come fa???



# VALUTAZIONE AUTISMO

PROTOCOLLO VALUTAZIONE  
ADOLESCENTI-ADULTI  
Sospetto o accertato ASD

		FUNZIONAMENTO (sulla base del livello cognitivo e del funzionamento adattivo)		
		Alto e altissimo	Medio	Basso-bassissimo
Strumenti di valutazione	Diagnosi	Raccolta/racordo anamnestico (Istoria) RAADS CARS2-11F (Reischach) (Ados mod.4) (ADI-R, in caso di dubbio diagnostico)	Raccolta/racordo anamnestico (Istoria) CARS2-ST ADOS modulo 4/3	Raccolta/racordo anamnestico CARS2-ST STA-DI SPAID
	Neuropsicologico	WAIS-IV ToL Wisconsin (WCST) TMT-A, TMT-B Fluenza fonemica e semantica Copia di disegni CD e CDL SVAM  (+Figura Complessa di Rey +Span di Cubi)	WAIS IV ToL Wisconsin (WCST) TMT-A, TMT-B* Fluenza fonemica e semantica Copia di disegni CD e CDL  (*Test di Stroop-versione breve)	Le ner-R (Brief IQ) oppure CPM  "Batteria Computerizzata"
	Funzionale	Vineland II / (ABAS II) (TTAP) (ABACO)	Vineland II TTAP (ABACO)	Vineland II TTAP

# VALUTAZIONE: VINELAND 2

0-90 anni

- Valutano il **comportamento adattivo (CA)**, ossia le attività che l'individuo abitualmente svolge per rispondere alle attese di autonomia personale e responsabilità sociale proprie di persone di pari età e contesto culturale

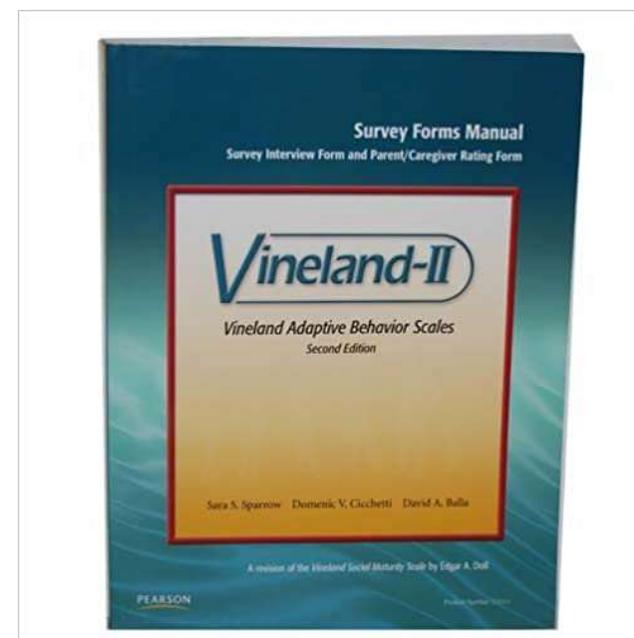
4 scale suddivise in 11 subscale:

## Comunicazione

- Ricezione: ciò che il soggetto comprende.
- Espressione: ciò che il soggetto dice.
- Scrittura: ciò che il soggetto legge e scrive.

## Abilità del vivere quotidiano

- Personale: come il soggetto mangia, si veste e cura l'igiene personale.
- Domestico : quali lavori domestici compie il soggetto compie.
- Comunità: come il soggetto usa tempo, denaro, telefono e proprie capacità lavorative.



# VINELAND 2

## **Socializzazione**

- Relazioni interpersonali: come il soggetto interagisce con gli altri.
- Gioco e tempo libero: come il soggetto gioca e impiega il tempo libero.
- Regole sociali: come il soggetto manifesta senso di responsabilità e sensibilità verso gli altri.

## **Abilità motorie**

- Grossolane: come il soggetto usa braccia e gambe per il movimento e la coordinazione.
- Fini: come il soggetto usa mani e dita per manipolare oggetti

# TTAP

È un metodo di valutazione che fornisce:

- informazioni utili sul livello delle capacità funzionali, le esigenze educative, i supporti ambientali
- suggerimenti su strategie, materiali, supporti visivi per l'educazione strutturata
- dati per formulare il PEI

- Consente di valutare il funzionamento di un soggetto in diverse aree e contesti e prevede:
  - - l'osservazione diretta
  - - la raccolta di informazioni (con familiari, insegnanti, operatori) sul funzionamento della persona nella quotidianità (a casa, a scuola, nei contesti occupazionali)



# AFLS

## Partington e Mueller



- Esame delle abilità di vita funzionali;
  - Può essere utilizzato in modo flessibile, scegliendo le sotto-scale da indagare in ognuno dei moduli AFLS;
  - Prevede 6 diversi moduli:
    - Abilità di base
    - Scuola
    - Vita comunitaria
    - Casa
    - Vita indipendente
- Lavoro**
- 464 diverse abilità
  - Consente di individuare abilità necessarie per ricercare il lavoro, sostenere un colloquio di lavoro e applicarsi a un lavoro.

# Il modulo AFLS di abilità lavorative

## Comprende le seguenti abilità:

- Ricerca del lavoro
- Colloquio di lavoro
- Competenze di base
- Capacità relazionali con i colleghi
- Sicurezza sul lavoro
- Abilità di base (piegare, archiviare documenti, organizzazione del materiale, ...)
- Ordine e pulizia
- Lavanderia
- Vendita
- Personale di supporto
- Abilità di ufficio
- Abilità informatiche
- Abilità nella ristorazione
- Cucina nel ristorante
- Magazzino
- Uso di strumenti di lavoro
- Commercio e costruzione
- Giardinaggio

AMBULATORIO COMPORTAMENTALE  
PAOLO TESTA

Analisi Funzionale Sperimentale  
Training di Comunicazione Funzionale  
Interventi di Riduzione di CP  
Arricchimento Ambientale

per pazienti con Autismo

# PREVEDIBILITA' E STRUTTURAZIONE

Strutturare significa **organizzare** in modo preciso e dettagliato **le attività e i materiali** da proporre, **gli spazi** di lavoro, **i tempi** di esecuzione e di riposo, così da rendere chiaro ed evidente, e dunque comprensibile, ciò che si richiede alla persona.

La strutturazione aiuta a capire l'ambiente in cui ci si trova e a rapportarsi con esso.

- Questa organizzazione di lavoro limita i comportamenti problematici, spesso originati dall'ansia di non sapere cosa fare, come e quando farlo.
- Permette di superare le limitazioni comunicative e sensoriali
- La strutturazione è RASSICURANTE...anche per noi!! **Strutturazione non deve però significare rigidità**; la struttura deve essere flessibile, costruita in funzione dei bisogni e del livello di sviluppo del singolo e suscettibile di continue modifiche.
- <https://www.youtube.com/watch?v=SPWdmMkxMRE> (agenda visiva)
- <https://www.youtube.com/watch?v=UyoCT8JAP5c> (attività in sequenza)
- <https://www.youtube.com/watch?v=nd6hWYSGGOw> (guide visive)



# Procedure per l'acquisizione di nuove competenze

- Prompting (aiuto)
- Fading (sfumare)
- Shaping (approssimazione all'obiettivo)                      Task Analysis
- Chaining (concatenamento)
- Modeling (imitazione)

# INTERVENTO

**Intervento proattivo:** lavoro sugli antecedenti, progetto strategie per prevenire o ridurre la probabilità che un comportamento si manifesti.

- Pairing
- Apprendimento di nuove abilità piùfunzionali/adequate
- Rinforzo di altri comportamenti (tutti, adeguati, incompatibili)
- Strutturazione-prevedibilità
- Supporti visivi
- Storie Sociali
- Training comunicazione
- Training sull'accettazione del No
- Training sull'attesa
- Accettare le transizioni
- Riconsegna del rinforzatore
- Sostituzione sensoriale



**Intervento reattivo:** progetto come gestire le conseguenze modificare la frequenza e la topografia del comportamento

- |   |                       |
|---|-----------------------|
| • Estinzione: (sottrazione del rinforzo (sociale, sensoriale) | Costo della risposta  |
| • Time out (togliere ogni possibilità di R)                   | Ipercorrezione:       |
| • Tecnica del conta e chiedi                                  | Blocco della risposta |
| • Mantenimento del compito                                    | Ridirezionamento      |

## Valutazione Neuropsicologica

- ✓ La **neuropsicologia** studia i disturbi delle abilità cognitive ed emotivo-motivazionali associati a lesioni o disfunzioni del cervello dell'uomo (Vallar, 2019);
- ✓ La **valutazione neuropsicologica** è lo strumento che permette di raggiungere l'obiettivo di valutare punti di forza e di debolezza del funzionamento cognitivo, emotivo e comportamentale di un individuo, **allo scopo di valutare l'impatto che hanno nella vita quotidiana e promuovere interventi appropriati.**



## Che cosa si intende per Attenzione?

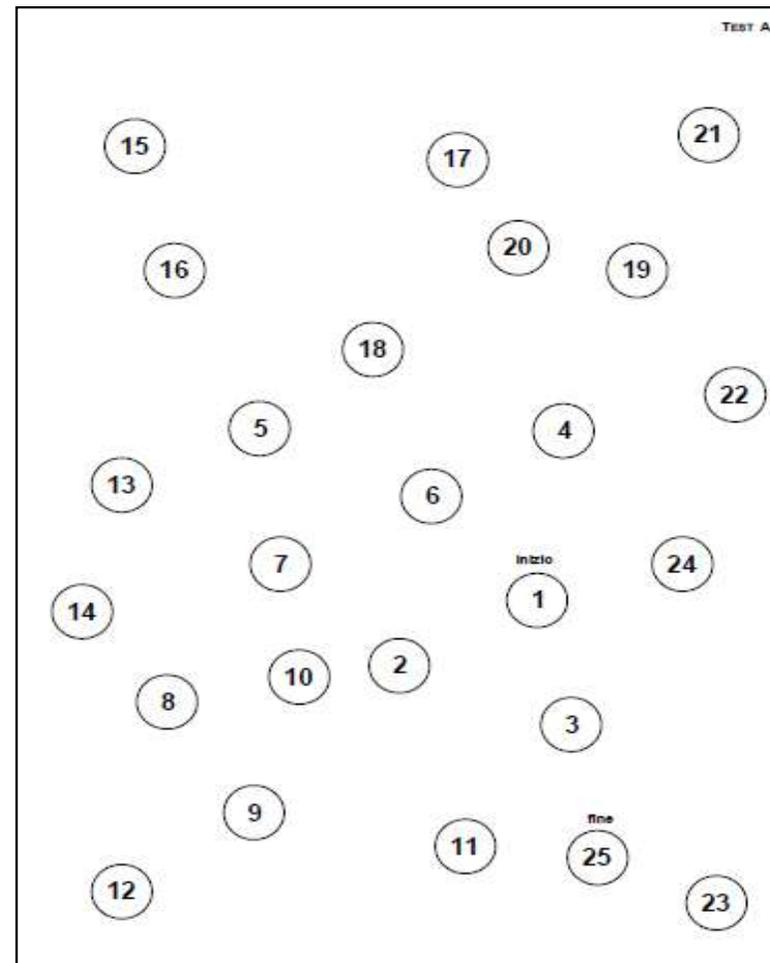
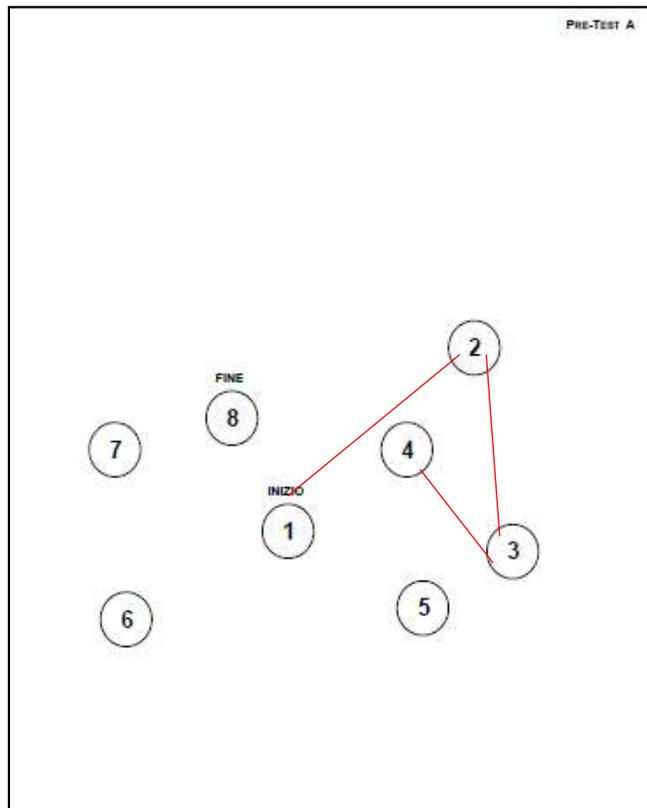
L' Attenzione è una funzione neurobiologica che permette di selezionare costantemente gli stimoli più importanti che derivano dall'ambiente, sia interno che esterno all'individuo, in modo tale che le risorse attentive, che sono “finite”, possano essere adeguatamente distribuite fra i vari compiti a cui siamo sottoposti quotidianamente

- ✓ Una difficoltà nella gestione delle risorse attentive può comportare una maggiore tendenza alla fatica e al rallentamento nell'elaborazione delle informazioni.
- ✓ Sono da valutare: allerta, vigilanza, attenzione sostenuta, attenzione selettiva e divisa



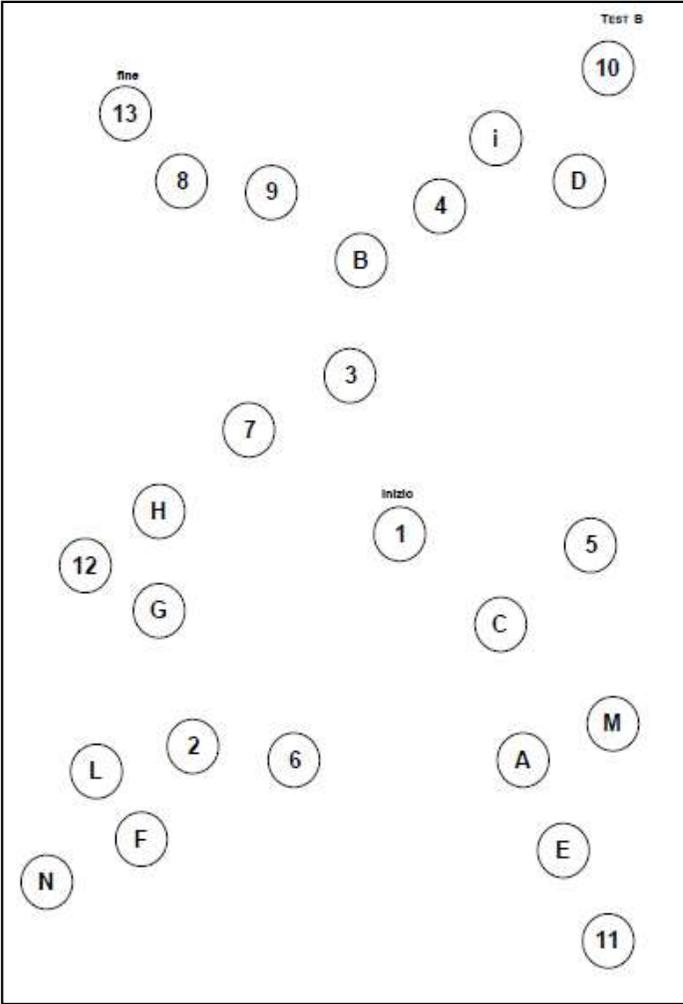
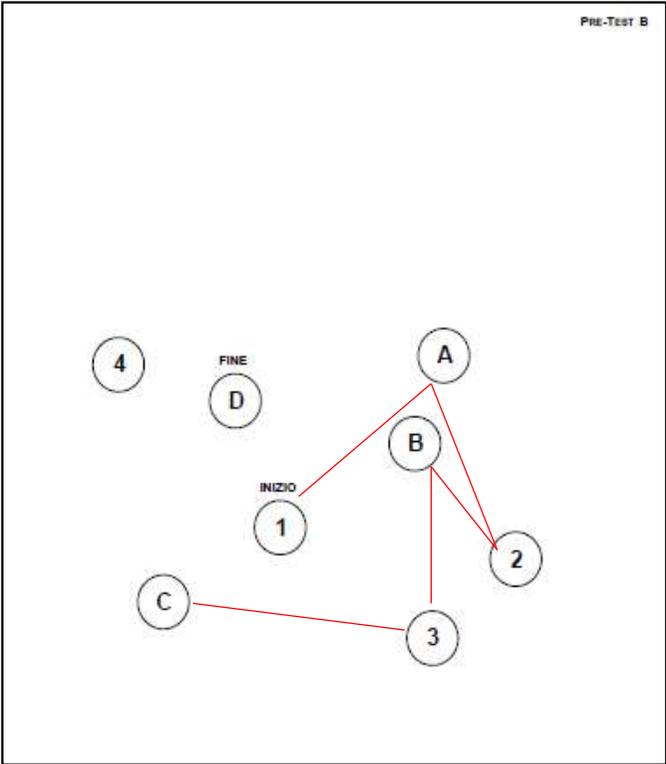
## Come misuriamo l'Attenzione?

### Trail Making Test (Giovagnoli e coll. 1996)



# Come misuriamo l'Attenzione?

## Trail Making Test (Giovagnoli e coll. 1996)

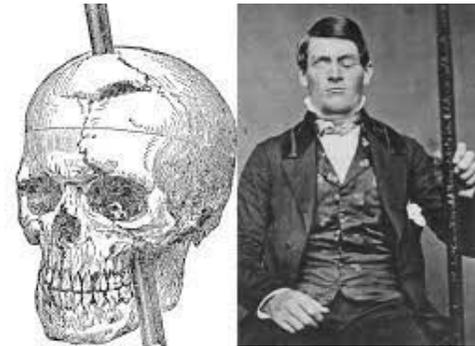


- L'esame delle funzioni attentive ha messo in evidenza prestazioni nella norma nella prova che valuta l'attenzione alternata, cioè la capacità di adeguare la modalità di risposta al variare dello stimolo e prestazioni ai limiti della norma nella prova che valuta l'attenzione selettiva, cioè la capacità di selezionare uno stimolo rilevante ignorando quelli irrilevanti (rispettivamente, "Trail Making Test B & A").

- Si consiglia di supportare Francesco in apprendimenti, compiti e attività strutturate, in ambiente preferibilmente poco caotico, che prevedano brevi sessioni e siano intervallati da più pause (tra i 15-20 minuti) concordate con il ragazzo.
- A questo proposito, potrebbe essere strategico aiutarlo a gestirsi i tempi di attenzione attraverso l'impiego di sveglie che gli permettano di imparare ad autogestirsi le pause e monitorare il tempo di svolgimento delle attività.
- E' importante proporre a Francesco compiti con poche informazioni da gestire alla volta di modo che non le perda ("dimentichi") e riesca a concludere l'attività.

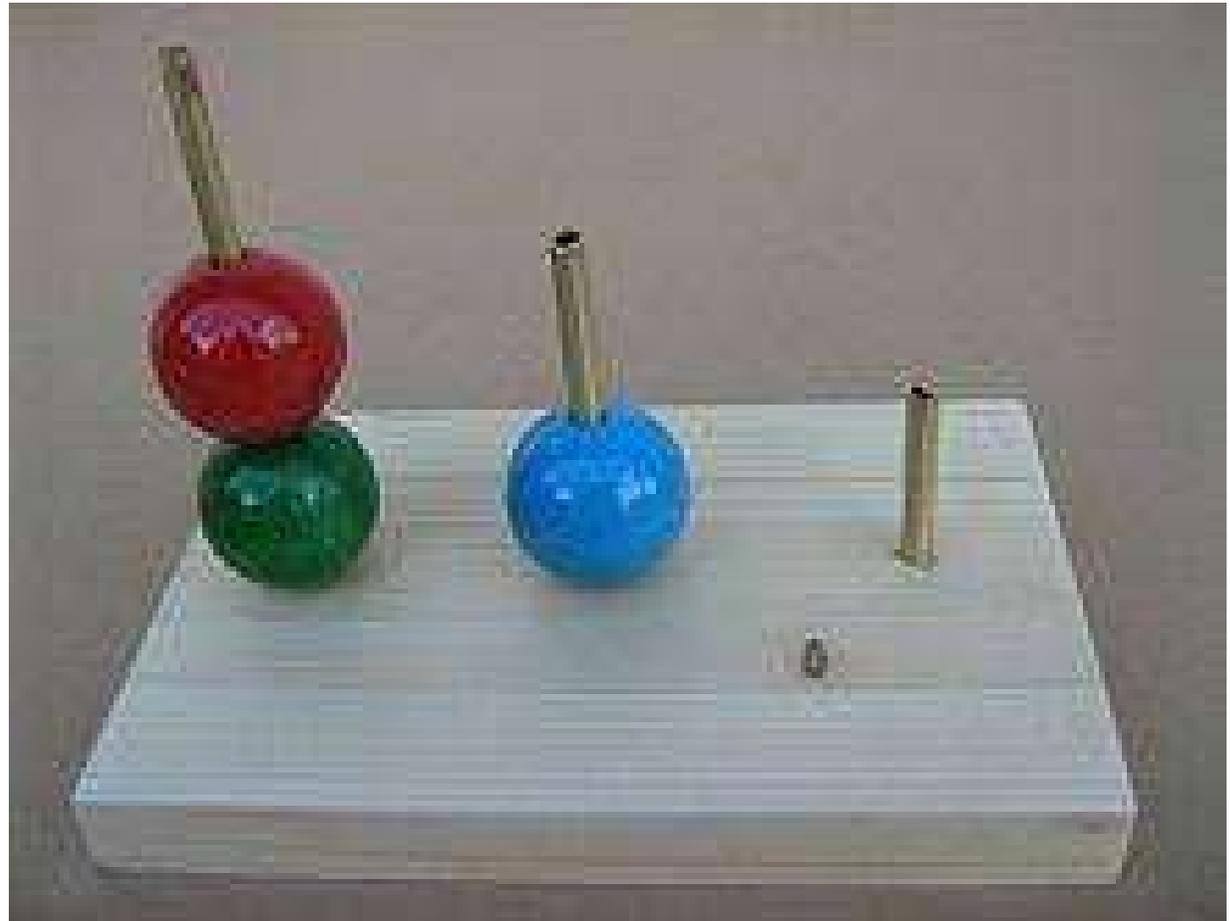
## Cosa sono le funzioni esecutive?

**Funzioni esecutive** è un termine che racchiude molte funzioni cognitive che permettono l'adattamento dell'individuo alle condizioni ambientali complesse (Wojcik e coll., 2013)



- ✓ Deficit nelle funzioni esecutive determinano una bassa qualità della vita dell'individuo.
- ✓ Vanno valutate: inibizione, working-memory, il monitoraggio, la pianificazione e la flessibilità cognitiva

Pianificazione  
Problem Solving



- La valutazione delle funzioni esecutive ha mostrato la presenza di prestazioni deficitarie nella capacità di pianificazione delle strategie per la risoluzione dei problemi (“Torre di Londra”) e nella prova di categorizzazione utilizzando un criterio usuale (“Test della Fluenza Fonemica”) e non usuale (“Test della Fluenza Semantica”).
- Nella norma sono risultate le prestazioni relative alla capacità di ragionamento logico-astratto e rispetto alle abilità d’integrare i dati percettivi e la collocazione spaziale degli stimoli (“Test delle Matrici di Raven ABCDE”).

F. può risultare rallentato nello svolgimento di alcune attività complesse e nuove, può avere necessità di interrompere il compito che sta svolgendo ed una difficoltà in fase di costruzione della strategia più adeguata a svolgere un compito e/o raggiungere un obiettivo. Conseguentemente, può avere difficoltà nel prendere decisioni e nell’aver un adeguato atteggiamento di controllo e verifica delle scelte fatte. In più, è possibile osservare difficoltà a spostarsi in modo flessibile tra diversi compiti o schemi cognitivi, difficoltà ad organizzare e svolgere attività complesse, modificare i piani quando questi risultano inefficaci e prendere decisioni valutando più soluzioni nello stesso momento.

E’ quindi necessario impostare dei programmi di intervento in cui venga guidato nell’apprendimento di nuove competenze e supportato nelle fasi di monitoraggio (sostenerlo a chiedere aiuto quando non sa verificare l’esecuzione dell’attività svolta). In tal senso, si suggerisce quanto segue:

- **Identificare gli aspetti di vita in cui si ritiene indispensabile incrementare il funzionamento;**
- Impiegare **tecniche di Modeling ed offrire un modello visivo** di svolgimento di quell’attività (associando **linguaggio semplice e sintetico**);
- Aiutare F. ad acquisire la procedura fino al completo apprendimento e, in un’ultima fase, **indicargli possibili imprevisti ed insegnargli soluzioni per gestirli** (se necessario impiegare ausili tecnologici dove vengono annotate le informazioni necessarie per Francesco), sollecitandolo a **chiedere aiuto** laddove ne ravvisi la necessità.
- Per attività multitasking e complesse, si suggerisce di **suddividere i problemi e i compiti in più sequenze**, fino alla loro completa acquisizione.

# BIBLIOGRAFIA

- 1. Vagnarelli F, Palmi J, García Algar O, Falcon M, Memo L, Tarani L, Spoletini R, Pacifici R, Mortali C, Pierantozzi A, Pichini S. A survey of Italian and Spanish neonatologists and paediatricians regarding awareness of the diagnosis of FAS and FASD and maternal ethanol use during pregnancy. *BMI Public Health* 2011, 11:51
- 2. Abel EL. Fetal alcohol Abuse Syndrome. New York, NY: Plenum Press, 1998.
- 3. MacDonald. A report to Communications and Education Branch BC Ministry of Health and Minister Responsible for Seniors. Vancouver: Ministry of Health, 1991.
- 4. Williams RJ, Odaibo FS, McGee JM. Incidence of fetal alcohol syndrome in North-eastern Manitoba. *Can J Public Health*. 1999; 90: 192-4.
- 5. Sampson PD, Streissguth AP, Bookstein FL, Little RE, Clarren SK, Dehaene P, Hanson JW, Graham JM Jr. Incidence of fetal alcohol syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder. *Teratology*. 1997:317-26.
- 6. May PA, Fiorentino D, Phillip Gossage J, Kalberg WO, Eugene Hoyme H, Robinson LK, Coriale G, Jones KL, del Campo M, Tarani L, Romeo M, Kodituwakku PW, Deiana L, Buckley D, Ceccanti M. Epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools. *Alcohol Clin Exp Res*. 2006; 30:1562-75. 44 Bibliografia
- 7. May PA, Fiorentino D, Coriale G, Kalberg WO, Eugene Hoyme H, Aragón AS, Buckley D, Stellavato C, Gossage JP, Robinson LK, Jones KL, Manning M and Ceccanti M. Prevalence of Children with Severe Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Communities Near Rome: Italy: New Estimated Rates Are Higher than Previous Estimates. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2011, 8, 2331-2351.
- 8. Streissguth AP, Barr HM, Kogan J, Bookstein FL. Understanding the Occurrence of Secondary disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal alcohol effects (FAE). Final report, Centers for Disease Control and Prevention Grant No. R04/CCR888515. August 1996.
- 9. Stratton K, Howe C, Battaglia F eds. Fetal alcohol syndrome: Diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment. Washington, DC: National Academy Press, 1996.
- 10. Russell M, Martier SS, Sokol RJ, Mudar P, Bottoms S, Jacobson S, Jacobson J. Screening for pregnancy risk drinking. *Alcohol Clin Exp Res*. 1994; 18: 1156-61.
- 11. Stoler JM, Huntington KS, Peterson CM, Peterson KP, Daniel P, Aboagye KK, Lieberman E, Ryan L, Holmes LB. The prenatal detection of significant alcohol exposure with maternal blood markers. *J Pediatr*. 1998; 133: 346-52.
- 12. Conigrave KM, Davies P, Haber P, Whitfield JB. Traditional markers of excessive alcohol use. *Addiction*. 2003; 98 Suppl 2: 31-43. 45 46
- 13. Chan D, Knie B, Boskovic R, Koren G. Placental handling of fatty acid ethyl esters: perfusion and subcellular studies. *J Pharmacol Exp Ther*. 2004; 310:75-82.
- 14. García-Algar O, Kulaga V, Gareri J, Koren G, Vall O, Zuccaro P, Pacifici R, Pichini S. Alarming prevalence of fetal alcohol exposure in a Mediterranean city. *Ther Drug Monit*. 2008; 30:249-54.
- 15. Morini L, Marchei E, Pellegrini M, Groppi A, Stramesi C, Vagnarelli F, García-Algar O, Pacifici R, Pichini S. Liquid chromatography with tandem mass spectrometric detection for the measurement of ethyl glucuronide and ethylsulfate in meconium: new biomarkers of gestational ethanol exposure? *Ther Drug Monit*. 2008; 30:725-32.
- 16. Pichini S, Marchei E, Vagnarelli F, Tarani L, Raimondi F, Maffucci R, Sacher B, Bisceglia M, Rapisardi G, Elicio MR, Biban P, Zuccaro P, Pacifici R, Pierantozzi A, Morini L. Assessment of prenatal exposure to ethanol by meconium analysis: results of an Italian multicentre study. *Alcohol Clin Exp Res*. 2011, in press
- 17. Chudley AE, Conry J, Cook JL, Look C, Rosales T, LeBlanc N; Public Health Agency of Canada's National Advisory Committee on Fetal Alcohol Spectrum Disorder. Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis. *CMAJ*. 2005; 172 (5 Suppl): S1-S21.

Grazie dell'attenzione

DIAGNOSIS IS NOT THE  
END BUT THE  
BEGINNING.