

# 1 Guida

- 1.1 Principi generali di cura
- 1.2 Identificazione e valutazione
- 1.3 Individuazione degli interventi corretti e monitoraggio del loro utilizzo
- 1.4 Interventi per l'autismo
- 1.5 Interventi per comportamenti difficili
- 1.6 Interventi per disturbi mentali coesistenti
- 1.7 Valutazione e interventi per famiglie, partner e assistenti
- 1.8 Organizzazione e consegna delle cure

Le seguenti indicazioni si basano sulle migliori prove disponibili. La linea guida completa fornisce dettagli sui metodi e le prove utilizzate per sviluppare la guida.

## 1.1 Principi generali di cura

### Principi per lavorare con gli adulti con autismo e le loro famiglie, partner e assistenti

1.1.1 Tutto il personale che lavora con adulti con autismo dovrebbe:

- lavorare in collaborazione con adulti con autismo e, se del caso, con le loro famiglie, i loro partner e assistenti
- offrire supporto e attenzione rispettosamente
- Prendetevi del tempo per costruire una relazione fiduciosa, solidale, empatica e non giudicante come una parte essenziale della cura.

1.1.2 Tutto il personale che lavora con adulti con autismo dovrebbe avere una comprensione di:

- natura, sviluppo e decorso dell'autismo
- impatto sul funzionamento personale, sociale, educativo e lavorativo
- impatto dell'ambiente sociale e fisico.

1.1.3 Tutti i professionisti dell'assistenza sanitaria e sociale che forniscono assistenza e supporto agli adulti con autismo dovrebbero avere una comprensione ampia di:

- natura, sviluppo e decorso dell'autismo
- impatto sul funzionamento personale, sociale, educativo e lavorativo
- impatto e interazione con l'ambiente sociale e fisico
- impatto e interazione con altri disturbi mentali e fisici coesistenti e la loro gestione
- potenziale discrepanza tra il funzionamento intellettuale misurato dal QI e il funzionamento adattivo come riflesso, ad esempio, dalle difficoltà nella pianificazione e nello svolgimento delle attività della vita quotidiana, compresa l'istruzione o l'occupazione.

1.1.4 Tutti i professionisti dell'assistenza sanitaria e sociale che forniscono assistenza e supporto agli adulti con autismo dovrebbero:

- mirare a favorire l'autonomia della persona, promuovere la partecipazione attiva nelle decisioni sull'assistenza e sostenere l'autogestione
- mantenere la continuità delle relazioni individuali laddove possibile
- assicurare che le informazioni complete sulla natura e gli interventi e i servizi per le loro difficoltà siano disponibili in una lingua o formato appropriato

(compresi vari formati visivi, verbali e uditivi, di facile lettura e di colori e tipi di carattere diversi)

- valutare se la persona possa beneficiare dell'accesso a un avvocato esperto .

1.1.5 Tutti i professionisti dell'assistenza sanitaria e sociale che forniscono assistenza e supporto agli adulti con autismo e alle loro famiglie, partner e assistenti dovrebbero:

- assicurarsi che siano facilmente identificabili (ad esempio producendo o indossando un'identificazione appropriata) e accessibili
- comunicare chiaramente il loro ruolo e la loro funzione
- indirizzare la persona usando il nome e il titolo che preferiscono
- spiegare chiaramente qualsiasi linguaggio clinico e verificare che la persona con autismo comprenda ciò che viene detto
- tenere conto delle esigenze di comunicazione, comprese quelle derivanti da disabilità dell'apprendimento , problemi di vista o udito o difficoltà linguistiche, e fornire ausili di comunicazione o interpreti indipendenti (qualcuno che non abbia una relazione personale con la persona con autismo), se necessario.

1.1.6 Tutti i professionisti dell'assistenza sanitaria e sociale che forniscono assistenza e supporto agli adulti con autismo e alle loro famiglie, partner e assistenti devono assicurarsi di essere:

- familiarità con fonti locali e nazionali riconosciute (organizzazioni e siti Web) di informazioni e / o supporto per le persone con autismo
- in grado di discutere e consigliare su come accedere e impegnarsi con queste risorse.

1.1.7 Incoraggiare gli adulti con autismo a partecipare a gruppi di auto aiuto o di sostegno o ad accedere al supporto individuale e fornire supporto in modo che possano partecipare alle riunioni e partecipare alle attività.

1.1.8 In tutte le impostazioni, prendere in considerazione l'ambiente fisico in cui gli adulti con autismo sono valutati, supportati e assistiti, compresi tutti i fattori che potrebbero innescare comportamenti difficili. Se necessario, apportare modifiche o adattamenti a:

- quantità di spazio personale fornita (almeno di un braccio)
- impostazione utilizzando supporti visivi (ad esempio, utilizzare etichette con parole o simboli per fornire indicazioni visive sul comportamento previsto)

- colore delle pareti e degli arredi (evitare i modelli e utilizzare colori a bassa risonanza come la crema)
- illuminazione (ridurre l'illuminazione a fluorescenza, usare tende oscuranti o consigliare l'uso di occhiali scuri o aumentare la luce naturale)
- livelli di rumore (ridurre i suoni esterni o consigliare l'utilizzo di tappi per le orecchie o auricolari). Laddove non sia possibile adattare o adattare l'ambiente, prendere in considerazione la possibilità di variare la durata o la natura di qualsiasi valutazione o intervento (includendo pause regolari) per limitare l'impatto negativo dell'ambiente.

1.1.9 Tutti i professionisti dell'assistenza sanitaria e sociale che forniscono assistenza e supporto agli adulti con autismo dovrebbero:

- essere a conoscenza della sottostima e del mancato riconoscimento dei disturbi fisici nelle persone con autismo
- sii vigile per simpatie e antipatie inusuali riguardo al cibo e / o alla mancanza di attività fisica
- offrire consigli sugli effetti benefici di una dieta sana e sull'esercizio fisico, tenendo conto di eventuali sensibilità iper- e / o ipo-sensoriali ; se necessario, sostenere il riferimento a un medico generico o un dietologo.

1.1.10 Tutto il personale che lavora con adulti con autismo dovrebbe essere sensibile ai problemi della sessualità, compresa l'asessualità e la necessità di sviluppare relazioni personali e sessuali. In particolare, sii consapevole che i problemi nell'interazione sociale e nella comunicazione possono portare alla persona con autismo a fraintendere il comportamento di un'altra persona o al suo possibile sfruttamento da parte di altri.

1.1.11 Garantire che gli adulti con autismo che hanno responsabilità assistenziali ricevano sostegno per accedere a tutta la gamma di servizi di salute mentale e fisica e di assistenza sociale, tra cui:

- informazioni specifiche, consulenza e supporto ai genitori sul loro ruolo genitoriale, inclusa la formazione dei genitori, se necessario, da parte di professionisti con esperienza nella cura di adulti e bambini con autismo
- sostegno sociale, come l'assistenza all'infanzia, per consentire loro di partecipare a appuntamenti, gruppi e sessioni di terapia e di accedere all'istruzione e all'occupazione.

## **Strutture per l'organizzazione e la consegna di cure e interventi**

1.1.12 Al fine di fornire efficace assistenza e supporto agli adulti con autismo, il gruppo di strategia multi-agenzia autismo locale dovrebbe includere la rappresentanza di manager, commissari e medici provenienti da servizi per adulti, tra cui salute mentale, difficoltà di apprendimento, assistenza sanitaria di base, assistenza sociale, alloggi, servizi educativi e di lavoro, il sistema di giustizia penale e il terzo settore. Ci dovrebbe essere una rappresentazione significativa da parte delle persone con autismo e delle loro famiglie, partner e assistenti.

1.1.13 In ciascuna area dovrebbe essere istituito un team multidisciplinare specializzato in comunità per adulti con autismo (la squadra di autismo specialista). L'adesione dovrebbe includere:

- psicologi clinici
- infermieri
- terapeuta occupazionale
- psichiatri
- lavoratori sociali
- logopedisti
- personale di supporto (ad esempio, personale che supporta l'accesso all'alloggio, servizi educativi e occupazionali, consulenza finanziaria e abilità di sicurezza personale e collettiva).

1.1.14 Il team di autismo specializzato dovrebbe avere un ruolo chiave nella consegna e nel coordinamento di:

- servizi specialistici di diagnostica e valutazione
- cure specialistiche e interventi
- consulenza e formazione ad altri professionisti dell'assistenza sanitaria e sociale sulla diagnosi, la valutazione, la cura e gli interventi per gli adulti con autismo (poiché non tutti possono essere affidati a un team specializzato)
- supporto nell'accesso e mantenimento dei contatti con l'alloggio, i servizi educativi e di impiego
- supporto a famiglie, partner e accompagnatori, ove appropriato
- assistenza e interventi per adulti con autismo che vivono in alloggi residenziali specializzati
- formazione, supporto e consulenza per il personale che si occupa di adulti con autismo in contesti residenziali e comunitari.

## **Coinvolgere famiglie, partner e badanti**

1.1.15 Discutere con gli adulti autistici se e in che modo desiderano che le loro famiglie, i loro partner o assistenti siano coinvolti nelle loro cure. Durante le discussioni, prendere in considerazione eventuali implicazioni del Mental Capacity Act (2005) e qualsiasi bisogno di comunicazione che la persona possa avere (vedere la raccomandazione 1.1.5).

1.1.16 Se la persona con autismo vuole che la sua famiglia, il suo partner o i suoi assistenti siano coinvolti, incoraggia questo coinvolgimento e:

- negoziare tra la persona con autismo e la sua famiglia, il partner o gli assistenti (s) sulla riservatezza e la condivisione di informazioni su base continuativa
- spiegare come le famiglie, i partner e gli accompagnatori possono aiutare a sostenere la persona con autismo e aiutare con i piani di assistenza
- assicurarsi che nessun servizio venga ritirato a causa del coinvolgimento della famiglia, del partner o degli assistenti, a meno che ciò non sia stato chiaramente concordato con la persona con autismo e con la famiglia, il partner o gli assistenti.

1.1.17 Dare a tutte le famiglie, i partner e gli assistenti (indipendentemente dal fatto che la persona voglia che siano coinvolti nelle loro cure) informazioni verbali e scritte su:

- autismo e la sua gestione
- gruppi di supporto locale e servizi specifici per famiglie, partner e assistenti
- il loro diritto a una valutazione formale da parte dell'assistente dei propri bisogni di salute fisica e mentale e di come accedervi.

1.1.18 Se una persona con autismo non vuole che la sua famiglia, i suoi partner o il / i badante / i siano coinvolti nelle loro cure:

- dare alla famiglia, al partner o agli assistenti informazioni verbali e scritte su chi possono contattare se sono preoccupati per la cura della persona
- tenere presente che le persone con autismo possono essere ambivalenti o negative nei confronti della propria famiglia o del proprio partner. Ciò può essere dovuto a molte ragioni diverse, tra cui un disturbo mentale coesistente o precedenti esperienze di violenza o abuso.

## **1.2 Identificazione e valutazione**

### **Principi per la valutazione efficace dell'autismo**

1.2.1 Il personale responsabile dell'identificazione o della valutazione degli adulti con autismo dovrebbe adattare queste procedure, se necessario, per garantire la loro consegna efficace, comprese le modifiche al contesto in cui viene effettuata la valutazione (vedere la [raccomandazione 1.1.8](#)) e la durata e ritmo della valutazione.

## **Identificazione e valutazione iniziale del possibile autismo**

1.2.2 Prendere in considerazione la valutazione di un possibile autismo quando una persona ha:

- uno o più dei seguenti:
  - persistenti difficoltà nell'interazione sociale
  - persistenti difficoltà nella comunicazione sociale
  - comportamenti stereotipati (rigidi e ripetitivi), resistenza al cambiamento o interessi ristretti, e
- uno o più dei seguenti:
  - problemi nell'ottenere o sostenere occupazione o istruzione
  - difficoltà nell'iniziare o sostenere relazioni sociali
  - contatto precedente o attuale con servizi di salute mentale o di disabilità di apprendimento
  - una storia di una condizione di sviluppo neurologico (tra cui disabilità dell'apprendimento e disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività) o disturbo mentale.

1.2.3 Per gli adulti con possibile autismo che non hanno una disabilità di apprendimento moderata o grave, prendere in considerazione l'uso del quoziente dell'autismo-spettro - 10 item (AQ-10)<sup>10</sup>. (Se una persona ha difficoltà di lettura, leggi l'AQ-10.) Se una persona segna più di sei sull'AQ-10, o l'autismo è sospettato sulla base del giudizio clinico (prendendo in considerazione qualsiasi storia passata fornita da un [informatore](#)), offri una valutazione completa per l'autismo.

1.2.4 Per gli adulti con possibile autismo che hanno una disabilità di apprendimento moderata o grave, prendere in considerazione una breve valutazione per accertare se sono presenti i seguenti comportamenti (se necessario utilizzando le informazioni di un familiare, un partner o un accompagnatore):

- difficoltà nell'interazione sociale reciproca tra cui:
  - interazione limitata con gli altri (ad esempio, essere distaccato, indifferente o inusuale)

- interazione per soddisfare solo i bisogni
- interazione ingenua o unilaterale
- mancanza di reattività agli altri
- poco o nessun cambiamento nel comportamento in risposta a diverse situazioni sociali
- dimostrazione sociale limitata di empatia
- routine rigide e resistenza al cambiamento
- attività ripetitive marcate (ad esempio, dondolo e sbattere le mani o le dita), specialmente quando si è sotto stress o si esprimono emozioni. Se sono presenti due o più delle suddette categorie di comportamento, offrire una valutazione completa per l'autismo.

### **Valutazione completa (diagnostica, bisogni e rischi) dell'autismo sospetto**

1.2.5 Una valutazione completa dovrebbe:

- essere intrapreso da professionisti che sono addestrati e competenti
- essere basato sulla squadra e attingere a una gamma di professioni e abilità
- ove possibile, coinvolgere un membro della famiglia, un partner, un accompagnatore o un altro informatore o utilizzare prove documentali (come rapporti scolastici) sul comportamento attuale e passato e sullo sviluppo iniziale.

1.2.6 All'inizio di una valutazione approfondita, discutere con la persona lo scopo della valutazione e il modo in cui il risultato della valutazione sarà ricondotto a loro. Il feedback dovrebbe essere personalizzato e prendere in considerazione la possibilità di coinvolgere un membro della famiglia, un partner, un accompagnatore o un difensore, se del caso, per supportare la persona e aiutare a spiegare il feedback.

1.2.7 Durante una valutazione completa, informarsi e valutare quanto segue:

- segni e sintomi principali dell'autismo (difficoltà nell'interazione e comunicazione sociale e presenza di comportamenti stereotipati, resistenza al cambiamento o interessi ristretti) che sono stati presenti nell'infanzia e continuano nell'età adulta
- storia dello sviluppo iniziale, ove possibile

- problemi comportamentali
- funzionamento a casa, nell'istruzione o nel mondo del lavoro
- disturbi fisici e mentali passati e attuali
- altre condizioni del neurosviluppo
- sensibilità iper- e / o ipo-sensoriali e attenzione ai dettagli. Effettuare l'osservazione diretta dei segni e dei sintomi principali dell'autismo, specialmente nelle situazioni sociali.

1.2.8 Per aiutare una diagnosi e una valutazione più complesse per gli adulti, prendere in considerazione l'uso di uno strumento di valutazione formale, come ad esempio:

- i seguenti strumenti per le persone che non hanno una disabilità di apprendimento:
  - la valutazione di Asperger per adulti (AAA; include il quoziente dello spettro autistico [AQ] e il quoziente di empatia [EQ]) <sup>14</sup>
  - the Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R) <sup>14</sup>
  - il programma di osservazione diagnostica dell'autismo - Generico (ADOS-G) <sup>14</sup>
  - Sindrome di Asperger (e autismo ad alto funzionamento) Intervista diagnostica (ASDI) <sup>14</sup>
  - la scala diagnostica Ritut Autism Asperger - Revisionata (RAADS-R) <sup>14</sup>
- i seguenti strumenti in particolare per le persone con disabilità di apprendimento:
  - l'ADOS-G
  - l'ADI-R.

1.2.9 Per organizzare e strutturare il processo di una valutazione più complessa, prendere in considerazione l'uso di uno strumento di valutazione formale, come l'Intervista diagnostica per i disturbi sociali e comunicativi (DISCO) <sup>14</sup>, l'ADOS-G o l'ADI-R.

1.2.10 Durante una valutazione completa, prendere in considerazione e valutare possibili diagnosi differenziali e patologie o condizioni coesistenti come:

- altre condizioni dello sviluppo neurologico (utilizzare strumenti di valutazione formale per le difficoltà di apprendimento)
- disturbi mentali (ad esempio, schizofrenia, depressione o altri disturbi dell'umore e disturbi d'ansia, in particolare, disturbo d'ansia sociale e disturbo ossessivo-compulsivo)
- disturbi neurologici (ad esempio, epilessia)
- disturbi fisici
- difficoltà di comunicazione (ad esempio problemi linguistici e linguistici e mutismo selettivo)
- sensibilità iper- e / o ipo-sensoriali.

1.2.11 Non utilizzare test biologici, test genetici o neuroimaging per scopi diagnostici di routine come parte di una valutazione completa.

1.2.12 Durante una valutazione completa, valutare i seguenti rischi:

- autolesionismo (in particolare nelle persone con depressione o disabilità di apprendimento moderate o gravi)
- rapida escalation di problemi
- danno agli altri
- auto-abbandono
- rottura del supporto familiare o residenziale
- sfruttamento o abuso da parte di altri. Sviluppare un piano di gestione dei rischi se necessario.

1.2.13 Sviluppare un piano di assistenza basato sulla valutazione complessiva, incorporando il piano di gestione del rischio e includendo eventuali esigenze particolari (come adattamenti all'ambiente sociale o fisico) e tenendo conto anche delle esigenze della famiglia, del partner o degli assistenti.

1.2.14 Fornire un "passaporto sanitario" (ad esempio una carta plastificata) per adulti con autismo, che include informazioni per tutto il personale sulle esigenze di assistenza e supporto della persona. Consigliare alla persona di portare sempre con sé il passaporto della salute.

1.2.15 Nell'ambito di una valutazione globale, prendere in considerazione lo sviluppo di un piano di gestione delle crisi di 24 ore, ove necessario in

combinazione con i servizi specializzati di salute mentale, che dovrebbero descrivere nel dettaglio:

- il probabile trigger (s) per una crisi
- la natura e la velocità della reazione a qualsiasi trigger (s), compresi i dettagli sul modo in cui l'autismo può influire sul comportamento di una persona che porta a e durante una crisi
- il ruolo del team di specialisti e di altri servizi (inclusi i servizi di outreach e out-of-hours) nel rispondere a una crisi
- consulenza ai professionisti dell'assistenza primaria e altri servizi sulle loro responsabilità e gestione appropriata in caso di crisi
- consigli per famiglie, partner e badanti sul loro ruolo in una crisi
- la natura di eventuali cambiamenti o adattamenti all'ambiente sociale o fisico (vedere la raccomandazione 1.1.8) necessari per gestire una crisi.

1.2.16 Considera di ottenere un secondo parere (incluso il riferimento ad un altro gruppo specializzato nell'autismo se necessario), se c'è un'incertezza circa la diagnosi o se si verifica una delle seguenti condizioni dopo la valutazione diagnostica:

- disaccordo sulla diagnosi all'interno della squadra di autismo
- disaccordo con la persona, la famiglia, il partner, i prestatori di assistenza o il difensore della diagnosi
- una mancanza di esperienza locale nelle abilità e competenze necessarie per raggiungere la diagnosi negli adulti con autismo
- la persona ha una condizione coesistente complessa, come una grave disabilità dell'apprendimento, un grave problema comportamentale, visivo, uditivo o motorio o un grave disturbo mentale .

1.2.17 Su base individuale e utilizzando le informazioni della valutazione globale e dell'esame obiettivo e del giudizio clinico, prendere in considerazione ulteriori indagini, tra cui:

- test genetici, come raccomandato dal centro genetico regionale, se ci sono specifiche caratteristiche dismorfiche, anomalie congenite e / o evidenza di una difficoltà di apprendimento
- elettroencefalografia se c'è il sospetto di epilessia
- test dell'udito o della vista, se vi è il sospetto di problemi di udito o di vista

- altri test medici a seconda dei singoli segni e sintomi (ad esempio, comparsa improvvisa di comportamento provocatorio, cambiamento nei modelli abituali di comportamento, improvviso cambiamento di peso o sospetto che la persona potrebbe essere in dolore e non è in grado di comunicarlo).

1.2.18 Offrire a tutti gli adulti che hanno ricevuto una diagnosi di autismo (indipendentemente dal fatto che abbiano bisogno o abbiano rifiutato ulteriori cure e supporto) un appuntamento di follow-up per discutere le implicazioni della diagnosi, eventuali dubbi sulla diagnosi e qualsiasi assistenza e supporto futuri che potrebbero richiedere.

### **Valutazione del comportamento impegnativo**

1.2.19 La valutazione del comportamento problematico dovrebbe essere integrata in una valutazione completa per gli adulti con autismo.

1.2.20 Quando si valuta un comportamento impegnativo, eseguire un'analisi funzionale (vedere la raccomandazione 1.5.3) includendo l'identificazione e la valutazione di tutti i fattori che possono attivare o mantenere il comportamento, come ad esempio:

- disturbi fisici
- l'ambiente sociale (compresi i rapporti con familiari, partner, accompagnatori e amici)
- l'ambiente fisico, compresi i fattori sensoriali
- disturbi mentali coesistenti (inclusi depressione, disturbi d'ansia e psicosi)
- problemi di comunicazione
- modifiche alle routine o circostanze personali.

### **1.3 Individuazione degli interventi corretti e monitoraggio del loro utilizzo**

1.3.1 Quando si discute e si decide di intervenire con gli adulti con autismo, prendere in considerazione:

- la loro esperienza e risposta a precedenti interventi
- la natura e la gravità del loro autismo
- l'entità di qualsiasi compromissione funzionale associata derivante dall'autismo, da una disabilità di apprendimento o da un disturbo mentale o fisico
- la presenza di qualsiasi fattore sociale o personale che possa avere un ruolo nello sviluppo o nel mantenimento di qualsiasi problema identificato
- la presenza, la natura, la gravità e la durata di eventuali disturbi coesistenti

- l'identificazione di fattori predisponenti e suscettibili che potrebbero portare a crisi se non affrontati<sup>10</sup>.

1.3.2 Nel discutere e decidere l'assistenza e gli interventi con gli adulti autistici, prendere in considerazione:

- maggiore propensione a una maggiore ansia nei processi decisionali nelle persone con autismo
- maggiore rischio di alterata sensibilità e risposte imprevedibili ai farmaci
- ambiente, ad esempio se è adatto alle persone con autismo, in particolare quelli con sensibilità iper- e / o ipo-sensoriali (vedere la raccomandazione 1.1.8)
- presenza e natura delle sensibilità iper- e / o ipo-sensoriali e come queste potrebbero influire sulla consegna dell'intervento
- importanza della prevedibilità, chiarezza, struttura e routine per le persone con autismo
- natura del supporto necessario per accedere agli interventi.

1.3.3 Nel discutere e decidere gli interventi con adulti con autismo, fornire informazioni su:

- la natura, il contenuto e la durata di ogni intervento proposto
- l'accettabilità e la tollerabilità di qualsiasi intervento proposto
- possibili interazioni con eventuali interventi attuali e possibili effetti collaterali
- le implicazioni per la fornitura continua di eventuali interventi in corso<sup>11</sup>.

1.3.4 Al momento di decidere le opzioni per gli interventi farmacologici per comportamenti stimolanti o per i disturbi mentali coesistenti negli adulti con autismo:

- essere consapevoli del potenziale per una maggiore sensibilità agli effetti collaterali e risposte idiosincratice nelle persone con autismo e
- considera di iniziare con una dose bassa.

1.3.5 Per qualsiasi intervento utilizzato negli adulti con autismo, dovrebbe esserci una revisione regolare di:

- i benefici dell'intervento, laddove possibile, utilizzando una valutazione formale del / i comportamento / i obiettivo / i
- eventuali eventi avversi

- requisiti specifici di monitoraggio degli interventi farmacologici evidenziati dal riassunto delle caratteristiche del prodotto
- aderenza all'intervento.

## **1.4 Interventi per l'autismo**

### **Interventi psicosociali per i sintomi principali dell'autismo**

1.4.1 Per gli adulti con autismo senza disabilità dell'apprendimento o con una disabilità dell'apprendimento da lieve a moderata, che hanno identificato problemi con l'interazione sociale, considerare:

- un programma di apprendimento sociale di gruppo incentrato sul miglioramento dell'interazione sociale
- un programma di apprendimento sociale individuale per persone che trovano difficili attività di gruppo.

1.4.2 I programmi di apprendimento sociale per migliorare l'interazione sociale dovrebbero tipicamente includere:

- modellismo
- feedback peer (per programmi di gruppo) o feedback individuale (per programmi consegnati individualmente)
- discussione e processo decisionale
- regole esplicite
- strategie suggerite per affrontare situazioni socialmente difficili.

1.4.3 Non fornire una comunicazione facilitata per gli adulti con autismo.

### **Interventi psicosociali focalizzati sulle abilità della vita**

1.4.4 Per gli adulti con autismo di tutte le gamme di capacità intellettuali, che hanno bisogno di aiuto con le attività della vita quotidiana, prendere in considerazione un programma di formazione strutturato e prevedibile basato su principi comportamentali.

1.4.5 Per gli adulti con autismo senza disabilità dell'apprendimento o con disabilità dell'apprendimento da lieve a moderata, che sono socialmente isolati o che hanno un contatto sociale limitato, prendere in considerazione:

- un programma di attività per il tempo libero strutturato a gruppi
- un programma di attività per il tempo libero strutturato individualmente consegnato per le persone che trovano difficili attività di gruppo.

1.4.6 Un programma strutturato di attività per il tempo libero dovrebbe tipicamente includere:

- un focus sugli interessi e le capacità del / dei partecipante / i
- incontri regolari per un'attività di svago stimata
- per i programmi di gruppo, un facilitatore con un'ampia comprensione dell'autismo per aiutare a integrare i partecipanti
- la fornitura di struttura e supporto.

1.4.7 Per gli adulti con autismo senza disabilità dell'apprendimento o con una disabilità dell'apprendimento da lieve a moderata, che hanno problemi di rabbia e aggressività, offrono un intervento di gestione della rabbia, adattato alle esigenze degli adulti con autismo.

1.4.8 Gli interventi di gestione della rabbia dovrebbero tipicamente includere:

- analisi funzionale di situazioni di rabbia e provocazione di rabbia
- addestramento per le abilità di coping e prove generali del comportamento
- allenamento di rilassamento
- sviluppo di capacità di problem solving.

1.4.9 Per gli adulti con autismo senza disabilità dell'apprendimento o con lieve disabilità dell'apprendimento, che sono a rischio di vittimizzazione, prendere in considerazione interventi anti-vittimizzazione basati sull'insegnamento delle capacità decisionali e di risoluzione dei problemi.

1.4.10 Gli interventi anti-vittimizzazione dovrebbero tipicamente includere:

- identificare e, ove possibile, modificare e sviluppare le capacità decisionali in situazioni associate all'abuso
- sviluppare le capacità di sicurezza personale.

1.4.11 Per gli adulti con autismo senza disabilità dell'apprendimento o con lieve disabilità dell'apprendimento, che hanno difficoltà a ottenere o mantenere un impiego, prendere in considerazione un programma di lavoro individuale supportato.

1.4.12 Un programma di lavoro individuale supportato dovrebbe tipicamente includere:

- aiutare con la scrittura di CV e domande di lavoro e la preparazione per le interviste
- formazione per il ruolo di lavoro identificato e comportamenti legati al lavoro
- Accoppiando attentamente la persona con autismo con il lavoro

- consulenza ai datori di lavoro su come apportare adeguamenti ragionevoli al posto di lavoro
- supporto continuo per la persona dopo l'inizio del lavoro
- supporto per il datore di lavoro prima e dopo che la persona inizi a lavorare, incluso l'addestramento per la consapevolezza dell'autismo.

### **Interventi biomedici (farmacologici, fisici e dietetici) e i principali sintomi dell'autismo**

1.4.13 Non usare anticonvulsivi per la gestione dei sintomi principali dell'autismo negli adulti.

1.4.14 Non usare la chelazione per la gestione dei sintomi principali dell'autismo negli adulti.

1.4.15 Non utilizzare i seguenti interventi per la gestione dei sintomi principali dell'autismo negli adulti:

- diete di esclusione (come diete prive di glutine o caseina e chetogeniche)
- vitamine, minerali e integratori alimentari (come vitamina B6 o integrazione di ferro).

1.4.16 Non utilizzare farmaci specificamente progettati per migliorare il funzionamento cognitivo (ad esempio, inibitori della colinesterasi) per la gestione dei sintomi principali dell'autismo o di routine per problemi cognitivi o comportamentali associati negli adulti.

1.4.17 Non usare ossitocina per la gestione dei sintomi principali dell'autismo negli adulti.

1.4.18 Non usare secretina per la gestione dei sintomi principali dell'autismo negli adulti.

1.4.19 Non utilizzare la regolazione del testosterone per la gestione dei sintomi principali dell'autismo negli adulti.

1.4.20 Non usare l'ossigenoterapia iperbarica per la gestione dei sintomi principali dell'autismo negli adulti.

1.4.21 Non usare farmaci antipsicotici per la gestione dei sintomi principali dell'autismo negli adulti.

1.4.22 Non usare farmaci antidepressivi per la gestione sistematica dei sintomi fondamentali dell'autismo negli adulti.

### **1.5 Interventi per comportamento stimolante**

1.5.1 Prima di iniziare altri interventi per comportamenti stimolanti, rivolgersi a qualsiasi fattore identificato che possa attivare o mantenere il comportamento (vedere la raccomandazione 1.2.20 ) offrendo:

- la cura appropriata per i disturbi fisici (ad esempio, problemi gastrointestinali o dolore cronico)
- trattamento per eventuali disturbi mentali coesistenti, inclusi interventi psicologici e farmacologici (ad esempio ansiolitici, antidepressivi o antipsicotici), informati dalle linee guida NICE esistenti
- interventi volti a modificare l'ambiente fisico o sociale (ad esempio, con chi vive la persona) quando vengono identificati i problemi, come ad esempio:
  - consigli alla famiglia, al partner o agli assistenti
  - modifiche o sistemazioni all'ambiente fisico (vedere la raccomandazione 1.1.8).

1.5.2 Offrire un intervento psicosociale per il comportamento impegnativo in primo luogo se nessun disturbo mentale o fisico coesistente, o problema correlato all'ambiente fisico o sociale, è stato identificato come causa scatenante o mantenimento di comportamenti stimolanti.

1.5.3 Al momento di decidere la natura e il contenuto di un intervento psicosociale per affrontare comportamenti difficili, utilizzare un'analisi funzionale. L'analisi funzionale dovrebbe facilitare il targeting di interventi che affrontano la (e) funzione (i) del (i) comportamento (i) problema (i) attraverso:

- fornire informazioni, da una gamma di ambienti, su:
  - fattori che sembrano innescare il comportamento
  - le conseguenze del comportamento (cioè il rinforzo ricevuto come conseguenza del loro comportamento <sup>(s)</sup>)
- identificare le tendenze nel verificarsi del comportamento, i fattori che potrebbero evocare quel comportamento e i bisogni che la persona sta tentando di soddisfare eseguendo il comportamento.

1.5.4 Oltre all'analisi funzionale, bcome la scelta di intervento (s) su:

- la natura e la gravità del comportamento
- i bisogni e le capacità fisiche della persona
- l'ambiente fisico e sociale
- la capacità di personale e famiglie, partner o assistenti di fornire supporto
- le preferenze della persona con autismo e, se del caso, la famiglia, il partner o il / i badante / i
- storia passata di cura e supporto.

## **Interventi psicosociali per comportamenti stimolanti**

1.5.5 Gli interventi psicosociali per comportamenti sfidanti dovrebbero essere basati su principi comportamentali e informati da un'analisi funzionale del comportamento (vedere la raccomandazione 1.5.3).

1.5.6 Gli interventi psicosociali per comportamenti stimolanti dovrebbero includere:

- comportamento (i) di destinazione chiaramente identificato
- un focus sui risultati che sono legati alla qualità della vita
- valutazione e modifica dei fattori ambientali che possono contribuire all'avvio o al mantenimento del comportamento
- una strategia di intervento chiaramente definita
- un chiaro programma di rinforzo e la capacità di offrire un rinforzo tempestivamente e in modo contingente sulla dimostrazione del comportamento desiderato
- una scala temporale specifica per raggiungere gli obiettivi di intervento (per promuovere la modifica delle strategie di intervento che non portano a cambiamenti entro un tempo specificato)
- una misura sistematica del / i comportamento / i bersaglio / i preso / i prima e dopo l'intervento per accertare se i risultati concordati sono stati raggiunti.

## **Interventi combinati per comportamenti stimolanti**

1.5.7 Considera farmaci antipsicotici<sup>24</sup> in concomitanza con un intervento psicosociale per comportamenti sfidanti quando non c'è stata risposta limitata o limitata ad interventi psicosociali o di altro tipo (come gli adattamenti ambientali). I farmaci antipsicotici dovrebbero essere prescritti da uno specialista e gli esiti della qualità della vita monitorati attentamente. Rivedere gli effetti del farmaco dopo 3-4 settimane e interromperlo se non vi è alcuna indicazione di una risposta clinicamente importante a 6 settimane.

## **Interventi farmacologici per comportamenti difficili**

1.5.8 Considera i farmaci antipsicotici<sup>24</sup> per il comportamento sfidante da solo quando non è possibile fornire interventi psicosociali o di altro tipo a causa della gravità del comportamento provocatorio. I farmaci antipsicotici dovrebbero essere prescritti da uno specialista e gli esiti della qualità della vita monitorati attentamente. Rivedere gli effetti del farmaco dopo 3-4 settimane e interromperlo se non vi è alcuna indicazione di una risposta clinicamente importante a 6 settimane.

1.5.9 Non utilizzare abitualmente anticonvulsivanti per la gestione di comportamenti stimolanti negli adulti con autismo.

## **1.6 Interventi per disturbi mentali coesistenti**

1.6.1 Lo staff che fornisce interventi per i disturbi mentali coesistenti agli adulti con autismo dovrebbe:

- avere una comprensione dei principali sintomi dell'autismo e del loro possibile impatto sul trattamento dei disturbi mentali coesistenti
- prendere in considerazione la possibilità di chiedere consiglio a un gruppo specializzato nell'autismo per quanto riguarda la consegna e l'adattamento di questi interventi per le persone con autismo.

### **Interventi psicosociali per disturbi mentali coesistenti**

1.6.2 Per gli adulti con autismo e disturbi mentali coesistenti, offrire interventi psicosociali informati dalla guida NICE esistente per il disturbo specifico.

1.6.3 Gli adattamenti al metodo di consegna degli interventi cognitivi e comportamentali per gli adulti con autismo e coesistenti disturbi mentali comuni dovrebbero includere:

- un approccio più concreto e strutturato con un maggiore uso di informazioni scritte e visive (che possono includere fogli di lavoro, bolle di pensiero, immagini e "cassette degli attrezzi")
- ponendo maggiore enfasi sul cambiamento del comportamento, piuttosto che sulle cognizioni, e usando il comportamento come punto di partenza per l'intervento
- rendere le regole esplicite e spiegare il loro contesto
- usando un inglese semplice ed evitando l'uso eccessivo di metafora, ambiguità e situazioni ipotetiche
- coinvolgere un membro della famiglia, un partner, un assistente o un professionista (se la persona con autismo è d'accordo) per supportare l'implementazione di un intervento
- mantenere l'attenzione della persona offrendo pause regolari e inserendo i propri interessi speciali nella terapia, se possibile (come l'uso di computer per presentare informazioni).

### **Interventi farmacologici per disturbi mentali coesistenti**

1.6.4 Per gli adulti con autismo e disturbi mentali coesistenti, offrire interventi farmacologici informati dalle linee guida NICE esistenti per il disturbo specifico.

## **1.7 Valutazione e interventi per famiglie, partner e assistenti**

1.7.1 Offrire alle famiglie, ai partner e agli accompagnatori di adulti con autismo una valutazione delle proprie esigenze, tra cui:

- supporto personale, sociale ed emotivo
- supporto nel loro ruolo di assistenza, tra cui assistenza di sollievo e piani di emergenza
- consulenza e supporto per ottenere supporto pratico
- pianificazione dell'assistenza futura per la persona con autismo.

1.7.2 Quando sono state identificate le esigenze di famiglie, partner e assistenti, fornire informazioni e facilitare il contatto con una serie di gruppi di supporto, compresi quelli specificamente progettati per soddisfare le esigenze di famiglie, partner e assistenti di persone con autismo.

1.7.3 Offrire informazioni, consigli, formazione e supporto alle famiglie, ai partner e ai badanti se:

- bisogno di aiuto con le cure personali, sociali o emotive del familiare, del partner o dell'amico, o
- sono coinvolti nel supportare la consegna di un intervento per i loro familiari, partner o amici (in collaborazione con professionisti).

## **1.8 Organizzazione e consegna delle cure**

### **Sviluppare percorsi di assistenza locale**

1.8.1 Devono essere sviluppati percorsi di assistenza locale per promuovere l'attuazione dei principi chiave di buona cura. I percorsi dovrebbero essere:

- negoziabile, praticabile e comprensibile per gli adulti con autismo, le loro famiglie, i loro partner e assistenti e professionisti
- accessibile e accettabile a tutte le persone bisognose dei servizi serviti dal percorso
- rispondente ai bisogni degli adulti con autismo e alle loro famiglie, partner e assistenti
- integrato in modo che non vi siano ostacoli al movimento tra i diversi livelli del percorso
- incentrato sui risultati (comprese le misure di qualità, l'esperienza degli utenti del servizio e i danni) <sup>20</sup>.

1.8.2 I gruppi di strategia dell'autismo dovrebbero essere responsabili dello sviluppo, della gestione e della valutazione dei percorsi di assistenza locali. Il gruppo dovrebbe nominare un dirigente responsabile per il percorso locale di

assistenza per l'autismo. Gli obiettivi del gruppo strategico dovrebbero includere:

- sviluppare politiche e protocolli chiari per il funzionamento del percorso
- assicurare la fornitura di formazione multi-agenzia su segni e sintomi di autismo e formazione e supporto sul funzionamento del percorso
- assicurandosi che i professionisti interessati (assistenza sanitaria, sociale, alloggio, servizi educativi e occupazionali e il terzo settore) siano a conoscenza del percorso autistico locale e di come accedere ai servizi
- sostenere la fornitura integrata di servizi in tutte le strutture di assistenza
- sostenere la transizione graduale verso i servizi per adulti per i giovani che attraversano il percorso
- revisione e revisione delle prestazioni del percorso <sup>10</sup>.

1.8.3 Il gruppo di strategia sull'autismo dovrebbe sviluppare percorsi di assistenza locale che promuovano l'accesso ai servizi per tutti gli adulti con autismo, tra cui:

- persone con disturbi fisici e mentali coesistenti (incluso abuso di sostanze)
- donne
- persone con difficoltà di apprendimento
- le persone anziane
- persone provenienti da gruppi etnici neri e minoritari
- persone transgender
- persone senza fissa dimora
- persone della comunità di viaggiatori
- persone nel sistema di giustizia criminale
- genitori con autismo.

1.8.4 Nel fornire informazioni sui percorsi di assistenza locali agli adulti con autismo e alle loro famiglie, partner e assistenti, tutti i professionisti dovrebbero:

- prendere in considerazione la conoscenza e la comprensione della persona dell'autismo e la sua cura e gestione
- assicurare che tali informazioni siano appropriate alle comunità che utilizzano il percorso <sup>10</sup>.

1.8.5 Il gruppo di strategia sull'autismo dovrebbe progettare percorsi di assistenza locale che promuovano una serie di interventi basati su evidenze in ogni fase del percorso e sostengano gli adulti con autismo nella scelta degli interventi <sup>13</sup> .

1.8.6 Il gruppo di strategia sull'autismo dovrebbe progettare percorsi di assistenza locale che rispondano prontamente ed efficacemente alle mutevoli esigenze di tutte le popolazioni servite dai percorsi. I percorsi dovrebbero avere in atto:

- obiettivi chiari e concordati per i servizi offerti agli adulti con autismo
- mezzi robusti ed efficaci per misurare e valutare i risultati associati agli obiettivi concordati
- meccanismi chiari e concordati per rispondere prontamente a cambiamenti identificati nei bisogni delle persone <sup>14</sup> .

1.8.7 Il gruppo di strategia sull'autismo dovrebbe progettare percorsi di assistenza locali che forniscano un programma integrato di assistenza in tutte le situazioni assistenziali. I percorsi dovrebbero:

- minimizzare la necessità di transizione tra diversi servizi o fornitori
- consentire che i servizi siano costruiti attorno al percorso e non il percorso intorno ai servizi
- stabilire collegamenti chiari (compresi punti di accesso e di ingresso) ad altri percorsi assistenziali (compresi quelli per le esigenze di assistenza sanitaria fisica)
- hanno personale designato che è responsabile per il coordinamento dell'impegno delle persone con il percorso <sup>15</sup> .

### **Migliorare l'accesso alle cure**

1.8.8 Dovrebbe esserci un unico punto di riferimento (incluso l'auto-referral) a servizi specialistici per adulti con autismo.

1.8.9 Sostenere l'accesso ai servizi e aumentare l'adozione degli interventi da parte di:

- fornire valutazioni e interventi in un ambiente fisico appropriato per le persone con sensibilità iper- e / o ipo-sensoriali (vedere la raccomandazione 1.1.8 )
- cambiare il professionista responsabile dell'assistenza della persona se non è possibile stabilire una relazione di supporto e di cura.

1.8.10 Sostenere l'accesso ai servizi e aumentare l'adozione degli interventi da parte di:

- assicurare sistemi (ad esempio coordinazione delle cure o gestione dei casi) per garantire il coordinamento generale e la continuità delle cure per gli adulti con autismo
- designare un professionista per supervisionare l'intero periodo di cura (di solito un membro del team sanitario primario per coloro che non sono affidati a un team specializzato nell'autismo o al servizio di salute mentale o di apprendimento) <sup>3</sup> .

### **Assistenza residenziale**

1.8.11 Se per gli adulti con autismo è necessaria un'assistenza residenziale, di norma dovrebbe essere fornita in piccole unità locali basate sulla comunità (di non più di sei persone e con alloggi singoli ben supportati). L'ambiente dovrebbe essere strutturato per supportare e mantenere un approccio collaborativo tra la persona con autismo e la sua famiglia, il partner o gli assistenti per lo sviluppo e il mantenimento delle capacità di vita interpersonale e di comunità.

1.8.12 Gli ambienti di assistenza residenziale dovrebbero includere attività che sono:

- strutturato e mirato
- progettato per promuovere l'integrazione con la comunità locale e l'uso di servizi locali
- chiaramente programmabile con programmi giornalieri, settimanali e sequenziali che promuovono la scelta e l'autonomia.

1.8.13 Gli ambienti di assistenza residenziale dovrebbero avere:

- aree designate per diverse attività che forniscono indicazioni visive sul comportamento previsto
- adattamenti all'ambiente fisico per le persone con sensibilità iper- e / o ipo-sensoriali (vedere la raccomandazione 1.1.8 )
- spazi interni ed esterni in cui la persona con autismo può essere solo (ad esempio, se sono troppo stimolati).

1.8.14 Il personale di assistenza residenziale dovrebbe:

- comprendere i principi e gli atteggiamenti alla base dell'erogazione efficace dell'assistenza residenziale per gli adulti con autismo

- lavorare in collaborazione con il personale di assistenza sanitaria e di comunità da una gamma di servizi specialistici per supportare la fornitura di un piano di assistenza completo
- essere addestrati a valutare e sostenere i bisogni degli adulti con autismo
- essere coerenti e prevedibili, ma con una certa flessibilità per consentire il cambiamento e la scelta
- impegnarsi a coinvolgere famiglie, partner e badanti.

---

☞ Vedi Disturbo dello spettro autistico in età inferiore ai 19 anni: riconoscimento, riferimento e diagnosi (linea guida NICE CG128).

☞ Allison C, Auyeung B, Baron-Cohen S (2012) Verso brevi "bandiere rosse" per lo screening dell'autismo: il breve quoziente dell'autism spectrum e la breve lista di controllo quantitativa per l'autismo nei bambini in 1000 casi e 3000 controlli. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 51: 202-12.

☞ Baron-Cohen S, Wheelwright S, Robinson J, et al. (2005) The Adult Asperger Assessment (AAA): un metodo diagnostico. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 35: 807-19.

☞ Lord C, Pickles A, McLennan J, et al. (1997) Diagnosi dell'autismo: analisi dei dati dall'intervista diagnostica autismo. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 27: 501-17.

☞ Lord C, Risi S, Lambrecht L, et al. (2000) The Autism Diagnostic Observation Schedule - Generico: una misura standard dei deficit sociali e comunicativi associati allo spettro dell'autismo. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30: 205-23.

☞ Gillberg C, Gillberg C, Rastam M, et al. (2001) La diagnosi di Asperger (e autismo ad alto funzionamento) Diagnostic Interview (ASDI): uno studio preliminare di un nuovo colloquio clinico strutturato. *Autismo* 5: 57-66.

☞ Ritvo RA, Ritvo ER, Guthrie D, et al. (2011) Ritmo Autism Asperger Diagnostic Scale - Revised (RAADS-R): una scala utilizzata per assistere la diagnosi dei disturbi dello spettro autistico negli adulti: uno studio di validazione internazionale. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41: 1076-89.

☞ Wing L, Leekam L, Libby S, et al. (2002) The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, affidabilità inter-rater e uso clinico. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 43: 307-25.

☞ Adattato dal disturbo dello spettro autistico in età inferiore ai 19 anni: riconoscimento, riferimento e diagnosi(linea guida NICE CG128).

☞ Adattato dai disturbi mentali comuni: identificazione e percorsi di cura (linea guida NICE CG123).

▫ rinforzo può essere della persona con autismo o di coloro che lavorano o si prendono cura di loro.

▫ Al momento della pubblicazione (giugno 2012), nessun farmaco antipsicotico aveva un'autorizzazione alla commercializzazione nel Regno Unito per questa indicazione negli adulti con autismo. Il consenso informato dovrebbe essere ottenuto e documentato.