

Regione Umbria
Direzione Regionale Sanità
e Servizi Sociali

n. 18

Maggio/2009

STUDI E RICERCHE

PROGETTO AUTISMO

Promozione e sperimentazione dei
trattamenti educativo comportamentali
nella cura dei bambini autistici

A cura di:

Angiolo Pierini
Daniela Toccaceli
Agnese Passeri

UOS Neuropsichiatria e Psicologia Clinica età evolutiva
Az. USL n° 2 Perugia

INDICE

PRESENTAZIONE	7
INTRODUZIONE	9
CAP. 1 DEFINIZIONE ED EPIDEMIOLOGIA DEL DISTURBO AUTISTICO E DELLE SINDROMI DA ALTERAZIONE GLOBALE DELLO SVILUPPO PSICHICO	13
CAP. 2 LE EVIDENZE SULL'EFFICACIA DEGLI INTERVENTI TERAPEUTICI NELL'AUTISMO	19
2.1 Trattamenti Riabilitativi ed Educativi	21
2.2 Considerazioni generali sull'intervento	23
2.3 Elementi comuni degli interventi	23
2.4 Altri Trattamenti Terapeutico-Riabilitativi	23
CAP. 3 MIGLIORARE LA QUALITA' DEGLI INTERVENTI SULL'AUTISMO IN UMBRIA	27
3.1 Strategie di cura	31
3.1.1 La presa in carico	31
3.1.2 Le equipe aziendali per le patologie autistiche	32
3.1.3 La rete dei servizi	33
3.1.4 Il percorso della continuità assistenziale per i minori affetti da Autismo	33
3.1.5 Il centro di Riferimento Regionale per l'Autismo	35
CAP. 4 LA FORMAZIONE	37
4.1 I corsi di formazione realizzati	39
CAP. 5 PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE SUI TRATTAMENTI EDUCATIVO - COMPORTA- MENTALI NELLA CURA DEI BAMBINI AUTISTICI	41

5.1	Obiettivi della sperimentazione	43
5.2	Metodologia	43
5.3	Procedure di verifica	45
5.3.1	Scheda di intervento	46
5.3.2	Protocollo per la valutazione dei minori	49
5.3.3	Schede di rilevazione competenze e comportamenti	50
5.3.4	La misura del cambiamento	55
5.3.5	Scheda e questionari per la rilevazione dell'adesione e del grado di soddisfazione dei soggetti coinvolti	57
5.4	Descrizione del campione	61
5.5	Le modalità di lavoro	62
5.6	La supervisione degli esperti	63
5.7	Elaborazione statistica e presentazione dei dati	63
5.8	Costi	75
5.9	Discussione sugli esiti della sperimentazione	75

**CAP. 6 IL CENTRO DIURNO PER L'AUTISMO
DI PERUGIA**

6.1	Dati di attività	88
6.2	Esito degli interventi	89

**CAP. 7 CONSEGUENZE OPERATIVE
E PROGETTUALI**

RINGRAZIAMENTI	97
----------------	----

BIBLIOGRAFIA	99
--------------	----

PRESENTAZIONE

INTRODUZIONE

L'autismo suscita un notevole interesse nei clinici e in coloro che a vario titolo si occupano dello sviluppo infantile, in quanto rappresenta una delle condizioni umane più complesse e misteriose. Da quando Kanner negli anni '40 ne fece una prima descrizione, vi è stato un impegno costante da parte dei clinici per spiegarne la causa e individuare un trattamento efficace. L'autismo colpisce primariamente la capacità di socializzare, le competenze comunicative e linguistiche, gli interessi e le condotte del bambino a partire già dal secondo anno di vita e, non di rado, segni di una distorsione dello sviluppo sono rilevati anche più precocemente. Ciò ha naturalmente sollecitato l'interesse dei ricercatori impegnati nella definizione delle teorie sullo sviluppo psichico e sulle sue deviazioni. L'autismo ha permesso di dare un contributo notevole alla comprensione dello sviluppo psichico e delle condizioni essenziali ad una normale evoluzione dell'individuo in ambito sociale. Allo stato attuale delle conoscenze ai fini dello sviluppo sociale risulta fondamentale l'acquisizione di specifiche competenze che fondano l'intersoggettività: l'espressione e il riconoscimento delle emozioni, la condivisione di un interesse comune con un partner comunicativo, il significato e l'uso del linguaggio, l'empatia e la comprensione degli stati mentali degli altri. Tutte queste competenze rappresentano l'insieme di motivazioni e abilità che permettono ad un bambino di crescere all'interno di una rete sociale e, in seguito, di farne parte in modo attivo e consapevole. A partire dalla acquisizione che proprio in queste aree il bambino autistico manifesta specifiche difficoltà sono state progettate ed applicate con discreto successo, modalità di trattamento dei soggetti autistici dirette al raggiungimento del massimo grado di autonomia e di adattamento sociale. Tali obiettivi si perseguono promuovendo un progetto abilitativo ed educativo che coinvolga tutti contesti che sono a contatto con il bambino.

Nel nostro contesto regionale, a partire dagli anni '70 le psicosi infantili e l'autismo hanno rappresentato un ambito privilegiato di interesse operativo e di ricerca, conducendo anche a modelli di cura innovativi per l'epoca che hanno contribuito ad arricchire in ambito nazionale la cultura e la pratica della psicoterapia infantile e l'approccio al bambino con gravi disturbi dello sviluppo.

Gli approcci all'autismo elaborati negli anni '70 davano particolare rile-

vo ad una componente psicologica e relazionale nella la genesi del disturbo ma anche nel perpetuare modalità di funzionamento anomale del bambino e del contesto.

Successivamente, a causa di un progressivo ridimensionamento del paradigma relazionale, i Servizi pubblici si sono dedicati ad una pluralità di interventi di varia impostazione.

Di fatto sono stati attuati differenti modelli di trattamento che hanno avuto come elemento comune il tentativo di adattare e predisporre i diversi contesti di vita alle esigenze del bambino e di sostenere la sua integrazione sociale.

Ciò ha reso possibile a questi ragazzi di partecipare ai contesti sociali ordinari e di fare esperienze differenziate e per molti aspetti analoghe a quelle dei coetanei. In molti casi è stata acquisita anche una discreta tranquillità emotiva con un uso molto limitato di farmaci. Così è stata evitata l'istituzionalizzazione con ciò che ne sarebbe conseguito sul piano della qualità di vita.

Il massiccio impegno profuso per sostenere l'integrazione scolastica e sociale e per supportare le funzioni genitoriali al fine di promuovere l'evoluzione dei bambini autistici non ha però prodotto i risultati sperati sul piano degli apprendimenti e delle competenze comunicative.

I programmi di intervento sono risultati carenti rispetto alle problematiche neuropsicologiche e alle strategie educativo-riabilitative che la ricerca sulle patologie autistiche andava via via definendo come momenti decisivi delle strategie di cura.

Di qui l'attuale necessità di definire e partecipare al Sistema Sanitario Regionale obiettivi e strategie d'intervento basati sulle più recenti acquisizioni nel campo del trattamento delle Sindromi Autistiche.

Pertanto, allo scopo di migliorare la qualità degli interventi attuati in Umbria con i bambini Autistici l'Assessorato alla Sanità della Regione ha dato avvio nel 2005 al **Progetto per la Promozione della Salute dei Minori Affetti da Autismo e Sperimentazione dei Trattamenti Educativo Comportamentali nella Cura dei Bambini Autistici**.

La realizzazione del progetto si è articolata in tre fasi successive

1. Individuazione delle evidenze disponibili in letteratura e definizione di alcune linee di indirizzo per l'attuazione di percorsi assistenziali che accolgono le raccomandazioni basate sulle evidenze: nel 2005 un gruppo

di lavoro regionale ha redatto un documento tecnico "Promozione della salute per i minori affetti da autismo. Dalle evidenze ai percorsi di cura". Tale documento è riportato integralmente nella Delibera della Giunta Regionale del 22 novembre 2006 n°1994, pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione Umbria n. 58 del 20 dicembre 2006.

2. Realizzazione di un percorso formativo indirizzato ai Servizi Socio Sanitari, alla Scuola, alle Cooperative Sociali ed alle Famiglie per diffondere le conoscenze attuali nel campo del trattamento precoce delle Sindromi Autistiche. Il momento formativo risultava anche propedeutico ad una successiva fase di sperimentazione. Il programma del "Corso di Formazione sui Trattamenti Educativo-Comportamentali nella Cura dei Bambini Autistici", dicembre 2005-febbraio 2006 ed il programma del "Corso di Formazione Spunti Operativi per l'Educazione dei Bambini Autistici, per Genitori di Bambini e Ragazzi Autistici", maggio-giugno 2006 sono riportati integralmente nella Delibera della Giunta Regionale del 22 novembre 2006 n°1994, pubblicata nel Bollettino ufficiale della Regione Umbria n. 58 del 20 dicembre 2006.
3. Realizzazione nel biennio 2006 - 2007 di una "Sperimentazione sui Trattamenti Educativo Comportamentali nella Cura dei Bambini autistici". L'obiettivo di tale iniziativa consisteva nel verificare la applicabilità di tecniche comportamentali e cognitivo comportamentali integrate in programmi di intervento intensivi ed individualizzati, realizzati nei contesti educativi ed assistenziali della Regione Umbria. La sperimentazione ha richiesto un notevole sforzo organizzativo ed una ricerca delle migliori prassi valutative e operative. Gli esiti della sperimentazione sono stati presentati in un Convegno conclusivo tenutosi a Perugia il 6 maggio 2008. Al Convegno hanno preso parte anche clinici di altre regioni (Piemonte, Emilia Romagna, Abruzzo, Lazio) che hanno presentato progetti regionali e locali anch'essi indirizzati al miglioramento dell'assistenza ai soggetti autistici, sia minori che adulti.

Vengono di seguito elencate delibere ed atti promulgati dalla Regione dell'Umbria indirizzate alla realizzazione del Progetto:

- *Delibera della Giunta Regionale del 22 novembre 2006 n°1994* : con tale delibera è stato formalizzato il percorso già avviato dall'Assessorato alla

Sanità per il miglioramento dell'assistenza ai minori autistici e si prefigurano le tappe fondamentali del suo svolgimento:

- produzione di un documento tecnico di indirizzo per le Aziende Sanitarie, il cui testo è allegato alla delibera

- realizzazione di un percorso formativo regionale indirizzato ai soggetti coinvolti nella cura e nell'educazione dei minori autistici

- realizzazione di una sperimentazione sull'impiego dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici estesa alle 4 Aziende Sanitarie Locali della Regione

- realizzazione di un Seminario Conclusivo nel quale presentare i risultati della Sperimentazione ed avere un confronto con altre realtà Regionali, anche al fine di individuare ulteriori azioni per la Promozione della Salute dei Soggetto Autistici in Umbria.

- *Delibera della Giunta Regionale del 26 marzo 2007 n°497*
"Sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici" supporto organizzativo necessario al fine della realizzazione dei risultati previsti.

Con tale delibera vengono impegnate risorse finanziarie pari a 50.000 euro per la realizzazione della sperimentazione; viene individuato il soggetto attuatore nell'Azienda ALS n° 2 a cui trasferire il finanziamento per la gestione operativa della sperimentazione, da impiegare sulle scorta delle indicazioni del Responsabile Scientifico del Progetto Dr. Angiolo Pierini.

- *Determinazione Dirigenziale della Direzione Regionale Sanità e Servizi Sociali del 2 maggio 2007 n. 3937*

"Progetto regionale per la promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici." Impegno di spesa pari a 50.000 e liquidazione.

In essa sono individuati: i supervisor clinici, i docenti, i valutatori e le relative competenze per le attività già svolte. Sono altresì elencati i materiali acquisiti con il relativo costo; viene inoltre acquisita la disponibilità residua per coprire i costi successivi.

DEFINIZIONE ED EPIDEMIOLOGIA DEL DISTURBO AUTISTICO E DELLE SINDROMI DA ALTERAZIONE GLOBALE DELLO SVILUPPO PSICOLOGICO

CAPITOLO 1

DEFINIZIONE ED EPIDEMIOLOGIA DEL DISTURBO AUTISTICO E DELLE SINDROMI DA ALTERAZIONE GLOBALE DELLO SVILUPPO PSICOLOGICO

L'autismo rappresenta il più importante dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo (DGS), altrimenti individuati come Sindromi da Alterazione Globale dello Sviluppo Psicologico, un ampio spettro di disturbi cognitivi e comportamentali caratterizzati da deficit di comunicazione, linguaggio, interazione sociale, gioco e comportamento, che comprende anche forme di autismo atipico, la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett, il disturbo disintegrativo della fanciullezza come definiti dalla Classification of Diseases and Related Health Problems, decima edizione (ICD- 10) e dal Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV).

L'autismo è stato ridefinito negli ultimi anni e non è più considerato come un disturbo legato ad una patologia dell'area affettivo-relazionale, dovuto cioè ad una cattiva interazione iniziale tra madre e bambino, bensì come una complessa patologia neuropsichiatrica ad andamento cronico, fortemente disabilitante.

Attualmente è lecito presumere che l'autismo consista in un disordine biologico dello sviluppo del cervello, la cui causa peraltro non è ancora conosciuta con certezza: la prospettiva più accreditata è quella secondo cui fattori biologici ed in particolare genetici, giochino un ruolo preminente.

Tuttavia le componenti ambientali non sono state messe fuori gioco per quanto riguarda l'evoluzione del disturbo e, potremmo dire, il destino esistenziale di questi bambini e delle loro famiglie.

Il riconoscimento di un peso rilevante dei fattori genetici non è in contrasto con le strategie di intervento precoce. Sin dalla nascita i fattori esperienziali condizionano lo sviluppo psichico attraverso una interazione dinamica con le componenti biologiche dell'individuo.

Se si esclude la possibilità di intervenire farmacologicamente per il trattamento di alcune emergenze comportamentali e di alcuni specifici sintomi, in realtà non vi sono presidi di tipo biologico in grado di incidere significativamente sugli aspetti nucleari del disturbo autistico.

Pertanto il trattamento dell'autismo si focalizza primariamente sugli interventi di tipo psico-sociale.

Una revisione sistematica di tutti gli studi epidemiologici sui Disturbi

Generalizzati dello Sviluppo pubblicati in lingua inglese dal 1966 al 2001 (32 studi complessivi condotti in 13 paesi diversi e prevalentemente in aree urbane e miste, solo 2 in aree rurali) indica quali stime attendibili di prevalenza, derivate da un'analisi conservativa dei dati esistenti, valori pari a 10/10000 per l'autismo, 2.5/10000 per la sindrome di Asperger e 15/10000 per gli altri Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, con un valore totale della stima di prevalenza pari a 27.5/100000.

Gli studi condotti dopo il 1990 indicano i valori più alti (aumento ritenuto attribuibile ad una maggiore capacità di diagnosi e di rilevazione del disturbo) e negli studi più recenti condotti in paesi occidentali le stime di prevalenza dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo in toto si attestano intorno a 60/10000.

Il range di età della popolazione inclusa negli studi va dalla nascita all'inizio della vita adulta con un valore complessivo di mediana pari a 8 anni di età.

L'associazione con un ritardo mentale è molto frequente ed è pari, per i soggetti autistici, al 30% per le forme da lieve a moderato, al 40% per le forme gravi, mentre solo nel 30% dei casi il ritardo mentale è assente. Il rapporto maschi:femmine, sempre nei casi di autismo, è di 4.3:1, se non c'è ritardo mentale è pari a 5.75:1, se c'è ritardo mentale da moderato a severo è pari a 1.9:1.

Nessuno studio epidemiologico è stato condotto in Italia in tempi recenti e con rigore metodologico, ma, considerando la completezza della revisione sistematica, possiamo applicare i dati di prevalenza stimati in altri paesi alla nostra realtà (tab. I e II).

In base al censimento ISTAT del 2001 la popolazione umbra complessiva e quella nella fascia di età 0-19 anni, suddivise per ASL, risultano così quantificabili:

Tabella I

	Popolazione totale	Popolazione 0-19 anni
Asl n.1	112713	20081
Asl n.2	339735	58789
Asl n.3	167197	28361
Asl n.4	220837	34917
Totale	840482	142148

Tabella II

	Popolazione 0-19	Prevalenza autismo	Prevalenza DGS	Prevalenza DGS studi effettuati dopo il 1995
Asl n.1	20081	20	55	120
Asl n.2	58789	58	161	352
Asl n.3	28361	28	78	170
Asl n.4	34917	34	96	209
Totale	142148	142	390	852

LE EVIDENZE SULL'EFFICACIA DEGLI INTERVENTI TERAPEUTICI NELL'AUTISMO

CAPITOLO **2**

LE EVIDENZE SULL'EFFICACIA DEGLI INTERVENTI TERAPEUTICI NELL'AUTISMO

2.1 Trattamenti Riabilitativi ed Educativi

Da una analisi della letteratura si evidenzia che i trattamenti comportamentali ed educativi sono diventati gli approcci terapeutici predominanti per i bambini autistici: si tratta di approcci che hanno come base comune l'utilizzo di tecniche fondate sul condizionamento operante e su strategie cognitivo-comportamentali.

Nella review del 1997 di Dawson e Osterling sono stati presi in considerazione 8 modelli di intervento considerati efficaci e sono stati estrapolati gli elementi comuni.

I Programmi di intervento considerati sono i seguenti:

- Douglas Developmental Disabilities Center
- Health Sciences Center, University of Colorado
- Learning Experiences - An Alternative Program for Preschoolers and Parents (LEAP)
- May Institute
- Princeton Child Development Institute
- Treatment and Education of Autistic and Communication-Handicapped Children (TEACCH)
- Walden Preschool
- University of California at Los Angeles (UCLA) Young Autism Program (LOVAAS)

Sono stati messi in evidenza gli ELEMENTI COMUNI dei programmi:

- 1) Estensività dell'intervento a 5 domini:
 - rilevazione di informazioni funzionali all'apprendimento (in particolare stimoli sociali);
 - imitazione;
 - comprensione ed uso del linguaggio;
 - appropriatezza d'uso di oggetti e giochi;
 - interazione sociale.
- 2) Contesti di insegnamento altamente supportivi e strategie di generalizzazione.
- 3) Garantire la prevedibilità, strutturare routines ed assistere il bambino

nei momenti di passaggio.

- 4) Approccio funzionale ai comportamenti problema.
- 5) Piani per l'inserimento scolastico (sviluppare competenze di base ai fini dell'autonomia nei contesti sociali).
- 6) Coinvolgimento della famiglia come importante fattore di successo dell'intervento in quanto in grado di fornire un apporto specifico nel definire il programma di lavoro. I familiari possono assicurare ore di intervento aggiuntive e garantire meglio il mantenimento e la generalizzazione delle competenze acquisite. E' ipotizzata anche una riduzione dei livelli di stress della famiglia.

Nell'ambito dei trattamenti educativo-comportamentali ci sono delle differenze in ordine al carattere più direttivo o più naturalistico dell'approccio.

Nel primo caso il terapeuta costruisce un setting artificiale in cui controlla tutti gli aspetti (compito, risposta attesa, rinforzo), anche se questi non corrispondono a quanto si realizza nell'attività e nell'ambiente ordinario del bambino (discrete trial).

Nel caso degli approcci più naturalistici il setting è simile a quello ordinario e gli stimoli e le proposte sono correlati all'ambiente ed alle attività ordinarie del bambino (incidental training).

In genere, seppure in diversa proporzione, queste componenti sono presenti entrambe nei programmi di trattamento; anche nei trattamenti più direttivi, come il Lovaas, è comunque prevista la fase di generalizzazione nei contesti naturali delle competenze acquisite dal bambino.

I trattamenti comportamentali e gli approcci educativi di matrice comportamentale e cognitivo-comportamentale sono gli unici modelli terapeutico-riabilitativi sui quali sono stati condotti studi di efficacia secondo procedure scientificamente validate.

Studi randomizzati e controllati su questo tipo di trattamenti di discreta qualità metodologica (buon metodo di randomizzazione, cecità nella valutazione, indicazione dei drop-outs) anche se condotti, come sempre avviene negli studi sull'autismo, su un piccolo numero di pazienti, indicano un miglioramento del linguaggio e delle capacità cognitive dei bambini autistici (con una differenza nelle medie di Q.I. fino a 17 punti per il trattamento attuato in maniera intensiva cioè fino a 30-40 ore settimanali) e miglioramenti anche di parametri riguardanti la famiglia come lo stress dei genitori o il loro carico di lavoro. Miglioramenti che si confermano anche in follow-up di lunga durata (oltre 4 anni).

Oltre agli studi randomizzati esiste una gran mole di studi controllati, non-randomizzati che indicano un'efficacia di questi tipi di trattamento (miglioramento di outcome riguardanti i piccoli pazienti, o i loro genitori, o entrambi) così come esistono molte revisioni, che includono gli studi randomizzati e controllati, gli studi non randomizzati controllati, studi retrospettivi caso-controllo e studi pre-test e post-test, i cui risultati vanno nella stessa direzione anche se non è ancora chiaro quali siano i programmi migliori.

Nelle linee guida su autismo e DGS per bambini piccoli 0-3 anni, del New York State Department of Health sono elencate varie raccomandazioni sui trattamenti; tra queste, le seguenti risultano fondate su evidenze considerate forti.

2.2 Considerazioni generali sull'intervento

- Il piano di intervento individualizzato dovrebbe essere basato sui punti di forza specifici e sulle necessità specifiche del bambino;
- i comportamenti fatti oggetto di trattamento vanno chiaramente identificati e definiti attraverso criteri appropriati che li rendano misurabili ai fini di una approfondita conoscenza;
- ogni intervento va accompagnato da un monitoraggio stretto, da parte di genitori e professionisti, dell'evoluzione del bambino;
- se il monitoraggio mostra che un intervento, dopo un adeguato periodo di prova, è inefficace, si raccomanda che l'intervento, o specifici aspetti della sua applicazione, vengano cambiati;
- è importante un'appropriata supervisione di chi attua il trattamento ed un coordinamento per la realizzazione degli obiettivi concordati;
- è raccomandato il non uso di pratiche aversive di natura fisica;
- a mano a mano che il bambino progredisce si raccomanda la valorizzazione di setting di intervento più estesi (gruppi) e più naturali (classi) ai fini della generalizzazione;
- coinvolgimento della famiglia.

2.3 Elementi comuni degli interventi considerati efficaci

Le raccomandazioni inerenti questo ambito si sovrappongono a quanto

evidenziato nella review di Dawson e Osterling del 1997, con l'ulteriore specificazione dell'impiego di strategie per l'acquisizione di competenze in setting individuali e la successiva generalizzazione in ambienti più complessi e naturali.

Programmi d'Intervento Intensivi Educativo-Comportamentali

Gli elementi di base dei programmi di intervento intensivi educativo-comportamentali consistono in:

1. uso sistematico di tecniche di insegnamento e di procedure d'intervento comportamentali;
2. istruzione diretta ed intensiva da parte del terapeuta, generalmente in un rapporto uno a uno;
3. parent training estensivo ai genitori e offerta di supporto cosicché i genitori possano effettuare ore aggiuntive di intervento.

Si raccomanda che:

- I programmi intensivi comportamentali dovrebbero prevedere un minimo di venti ore a settimana di intervento comportamentale individualizzato usando le tecniche dell'Analisi Applicata del Comportamento (escluso il tempo di intervento dei genitori);
- La frequenza e l'intensità dell'intervento sono in funzione dell'età, della gravità dei sintomi autistici, della progressione evolutiva, di altre considerazioni sulla salute, della tolleranza del bambino all'intervento e della partecipazione della famiglia (in base alle evidenze scientifiche non è possibile predire con accuratezza il numero ottimale di ore che risulti efficace ed appropriato per ciascun bambino);
- È raccomandato che il numero di ore di trattamento comportamentale intensivo venga periodicamente rivalutato in funzione dei progressi o della mancanza di essi;
- Il coinvolgimento dei genitori è importante per assicurare che gli obiettivi comportamentali ed educativi e le strategie più importanti per la famiglia siano integrati nell'intervento;
- Il training genitoriale è importante per far sì che la famiglia incorpori le tecniche nelle routine quotidiane ed assicuri consistenza all'intervento;
- Il training genitoriale sui metodi comportamentali utili all'interazione col bambino dovrebbe essere estensivo e continuo e prevedere regolari incontri con un professionista qualificato;
- È raccomandato che ogni seduta includa una componente valutativa

(assessment) e che le tecniche d'intervento vengano appropriatamente modificate in funzione dei progressi del bambino.

2.4 Altri Trattamenti Terapeutico-Riabilitativi

Altri modelli di intervento terapeutico-riabilitativi per l'autismo (diversi da quelli comportamentali, neocomportamentali e cognitivo-comportamentali) sono comunque molto diffusi.

Indichiamo di seguito i più comuni. Su di essi è disponibile una vasta letteratura aneddotica o descrittiva che non risponde a criteri di riproducibilità e scientificità. In taluni casi sono disponibili studi randomizzati e controllati che non ne indicano l'efficacia, o che indicano benefici di discutibile rilevanza clinica.

- THE DEVELOPMENTAL, INDIVIDUAL DIFFERENCE, RELATIONSHIP (DIR) MODEL (fondato sulla strutturazione di interazioni affettive con il bambino in alcune ore al giorno)
- SENSORY INTEGRATION THERAPY
- AUDITORY INTEGRATION TRAINING
- FACILITATED COMMUNICATION
- MUSIC THERAPY
- TOUCH THERAPY.

Psicoterapia psicodinamica

Questa forma di terapia non è stata valutata a fondo rispetto al trattamento di Disturbi dello Sviluppo gravi e pervasivi. Uno studio retrospettivo, condotto presso l'Anna Freud Center di Londra, ha messo in luce esiti molto scadenti del trattamento psicoanalitico intensivo a lungo termine.

Terapia Farmacologia

Nonostante significativi passi avanti compiuti sia nella quantità che nella qualità dalla ricerca psicofarmacologica in età pediatrica negli ultimi anni, rimangono ancora molti interrogativi riguardo alla efficacia, oltre che alla sicurezza degli psicofarmaci nei trattamenti dei disturbi psichiatrici nei bambini ed adolescenti. Ciò è vero particolarmente nei bambini più

piccoli.

Nell'autismo il trattamento psicofarmacologico può essere indicato là dove sia necessario tentare di ridurre specifici problemi comportamentali che interferiscono con la capacità del bambino di utilizzare le altre opportunità terapeutiche e sul suo adattamento.

Alcune categorie di farmaci psicoattivi sono utili nel trattamento di gravi problemi comportamentali che non rispondono ad altre strategie.

Possono essere usati anche per il trattamento di disturbi psichiatrici associati: neurolettici, antipsicotici atipici, stabilizzatori dell'umore, SSRI.

Di seguito riportiamo altri trattamenti farmacologici che sono stati proposti per l'autismo, ma che non hanno trovato alcun riscontro scientifico significativo e verso i quali è raccomandata la massima cautela e la cui applicazione non è giustificata dalla diagnosi di autismo:

- terapia ormonale: ACTH, Secretina, terapia antifungina;
- immunoglobuline I.V.;
- trattamento combinato vitamina B6- magnesio.

Dieta

Un discorso a parte merita la dieta. Uno studio clinico randomizzato controllato in cui una dieta priva di glutine e caseina veniva confrontata con una "dieta normale", non mostra alcun beneficio della prima sulla seconda se si considerano misure di esito quali le capacità cognitive, l'abilità linguistica, l'abilità motoria. Nello studio viene però riportata un'efficacia, statisticamente significativa, della dieta priva di glutine e caseina sui "tratti autistici". Si intende con tale termine raggruppare in un unico parametro differenti competenze e manifestazioni inerenti il linguaggio, la comunicazione, l'interazione sociale e le condotte. Se da un lato la variabile così individuata risulta discutibile per la molteplicità e la eterogeneità degli elementi che la compongono, dall'altro il risultato dello studio è di supporto ai dati aneddotici finora riportati dalla letteratura sulla introduzione di una dieta povera di caseina e di glutine nel trattamento dei bambini autistici.

Tuttavia, poiché una dieta siffatta non è priva costi psicologici ed economici non può esserne raccomandato l'uso sulla base dei dati di un solo trial di piccole dimensioni e non scevro da critiche sul piano qualitativo.

MIGLIORARE LA QUALITA' DEGLI INTERVENTI SULL'AUTISMO IN UMBRIA

CAPITOLO **3**

MIGLIORARE LA QUALITA' DEGLI INTERVENTI SULL'AUTISMO IN UMBRIA

Di fatto nessuna tecnica specifica ha dimostrato di essere la più efficace per tutti i bambini appartenenti allo spettro autistico. Inoltre i costi e gli effetti collaterali negativi non sono considerati, previsti o discussi adeguatamente negli studi sperimentali.

Esiste un divario tuttora non colmato completamente tra gli studi sperimentali (realizzati su campioni ristretti di pazienti, con caratteristiche talora non pienamente sovrapponibili) e la pratica clinica, anche quando gli studi siano indirizzati alla evidenziazione degli esiti dei trattamenti: in questo ambito spesso i gruppi studiati non sono confrontati con gruppi di controllo e la comorbidità, così come l'ampia variabilità del campione, fanno sì che vengano a giocare un ruolo decisivo molte variabili non facilmente controllabili.

Nell'orientare le scelte cliniche sul singolo soggetto, considerando anche l'ampia variabilità delle manifestazioni sintomatiche, la mutevolezza del quadro nel corso del tempo e la importanza cruciale che hanno le risorse messe a disposizione dai contesti di vita, dalla famiglia e dalle strutture socio-sanitarie, è necessario effettuare appropriati adattamenti nell'applicare le evidenze disponibili alla pratica clinica.

Poiché i trattamenti educativo-comportamentali costituiscono l'approccio che in letteratura riscuote maggior credito ci è parso necessario considerare l'opportunità e la fattibilità di una loro applicazione da parte del Sistema Sanitario Umbro.

In questo quadro riteniamo opportuno rilevare i punti di criticità da affrontare nella prospettiva di un impiego esteso dei trattamenti comportamentali intensivi per l'autismo, con particolare riferimento al contesto umbro:

- personale addestrato da impegnare per 20-40 ore a settimana
- supervisione sistematica da parte di supervisori esperti
- costo elevato
- potenziale destabilizzazione della famiglia

- altri effetti indesiderati del trattamento che necessitano di monitoraggio¹

In questo quadro il recepimento delle raccomandazioni proposte dalla letteratura accreditata in merito al trattamento delle situazioni autistiche, seppure auspicabile, non appariva di facile realizzazione pratica e ciò giustificava una sperimentazione indirizzata al raggiungimento di tale obiettivo.

Per quanto riguarda i servizi territoriali umbri è stato ipotizzato un percorso a tappe in cui le modalità di cura "tradizionali" vengano progressivamente integrate con azioni improntate ai modelli di intervento di provata efficacia. Perchè ciò avvenga è necessario impostare un percorso formativo promosso e sostenuto dal livello regionale con il contributo attivo delle Aziende Sanitarie, delle Associazioni delle famiglie, del Sistema Scolastico, dei Comuni e delle Province.

Di seguito si elencano le componenti di un processo volto ad innovare l'approccio al bambino autistico che assuma gli apporti dei metodi educativi e comportamentali nell'operatività delle agenzie educative ed assisten-

¹ Ci permettiamo di segnalare un rischio aggiuntivo:

la modalità normativa ed addestrativa che impronta gli approcci comportamentali, soprattutto quelli più direttivi, se non attentamente modulata, può ridurre gli spazi per l'emergere di una genuina intenzionalità che può essere invece sviluppata a partire dall'accoglienza sistematica delle espressioni spontanee del bambino. Non si reperiscono in letteratura studi su tale argomento, tuttavia è opinione condivisa da molti clinici che l'utilizzo di trattamenti addestrativi, che possono assumere un carattere totalizzante nell'esperienza di vita del bambino, abbiano spesso prodotto esiti disastrosi sul versante del suo adattamento e sugli equilibri familiari. Inoltre ci pare significativo che gli stessi promotori dei trattamenti comportamentali segnalino la destabilizzazione della famiglia come un potenziale esito negativo del trattamento stesso.

Tutto ciò sollecita a seguire con attenzione l'evoluzione del bambino, le dinamiche familiari e lo stress manifestato dai genitori al fine di adattare l'applicazione di questi metodi alla compliance mostrata dal bambino e dalla famiglia: di fatto ogni forma di terapia necessita di un monitoraggio clinico indirizzato anche agli effetti avversi.

Una corretta applicazione dei metodi educativo-comportamentali prevede un tale monitoraggio e pertanto la raccomandazione che ne deriva è di strutturare programmi di intervento adeguatamente verificati e correttamente applicati evitando un uso estemporaneo delle tecniche da parte di personale non esperto e formato e senza l'ausilio di una appropriata supervisione.

ziali che si occupano dei minori:

1. elaborare programmi di formazione specifici: che coinvolgano tutte le agenzie assistenziali ed educative
2. prevedere fasi di insegnamento individualizzato e successivamente strategie di generalizzazione: ripensare i percorsi di integrazione, sia scolastica che sociale, senza rinunciare ad essa come obiettivo finale.
3. impegnare risorse aggiuntive: finanziamento pubblico di progetti specifici per l'autismo. che individuino equipe cliniche specializzate e pool di educatori-operatori della cooperazione sociale specificamente formati.
4. garantire compatibilità e complementarità alle componenti dei programmi di intervento: integrare tutti gli apporti disponibili per obiettivi condivisi e mantenere coerenza nei diversi contesti
5. garantire continuità nel progetto di cura: predisporre strategie coordinate per l'infanzia, l'adolescenza e l'età adulta

3.1 Strategie di cura

3.1.1 La presa in carico

Come per molte situazioni di handicap, la presa in carico del bambino con sospetto Autismo, non è esaurita dalla predisposizione di un programma terapeutico ma richiede l'integrazione di diversi interventi, per la molteplicità dei bisogni che i pazienti e le loro famiglie presentano e presenteranno nel corso del tempo. Questi interventi devono essere fra loro coordinati, ed è compito dei servizi predisporli e monitorarli nel tempo.

Gli obiettivi della presa in carico sono:

- tempestività nella segnalazione (diagnosi precoce)
- appropriatezza di contenuti nell'iter diagnostico e nel progetto terapeutico e riabilitativo
- verifica dei risultati attraverso adeguato follow-up
- promozione dell'integrazione sociale
- appropriato supporto alle famiglie

I criteri guida per la costruzione del percorso Autismo sono:

- appropriatezza e semplificazione delle procedure: si deve identificare il corretto responsabile della erogazione della risposta più adeguata ai diversi bisogni espressi dal paziente e dalla sua famiglia. Deve essere evita-

- ta la duplicazione e ripetizione degli interventi;
- coordinamento, sia fra i professionisti, sia fra i diversi settori e/o le strutture che accolgono il bambino nelle prime tappe dell'iter diagnostico e nelle successive fasi terapeutiche ed abilitative;
 - la necessità di formazione e/o di aggiornamento specifici deve prevedere la preventiva identificazione di una equipe multidisciplinare in sede locale, il cui territorio di riferimento va definito sulla base di valutazioni strategiche appropriate (numero dei casi, tempi necessari per la corretta presa in carico, collegamenti funzionali intersettoriali ed inter-istituzionali, conformazione geografica della Azienda Sanitaria, dotazione di personale già esperto, strutture ospedaliere di riferimento, etc.);
 - coinvolgimento dei familiari nella definizione e programmazione del percorso di cura e nella valutazione della qualità della assistenza.

3.1.2 Le equipe aziendali per le patologie autistiche

Alla luce delle evidenze disponibili è appropriato raccomandare che, nel rispetto delle logiche organizzative delle singole Aziende, siano individuate equipe multiprofessionale con specifica competenza nell'impiego di strumenti diagnostici e metodi abilitativi in grado di effettuare la presa in carico dei minori autistici del territorio di competenza.

E' ipotizzabile un modello in cui alla stessa equipe afferiscano specialisti ed operatori di diversi Servizi Specialistici per l'Età Evolutiva (Neuropsichiatri Infantili, Psicologi, Logopedisti, Psicomotricisti, Educatori Professionali, Assistenti Sociali) che accolgono il bambino nelle prime tappe dell'iter diagnostico e che successivamente lo seguono per il trattamento e il follow-up terapeutico ed abilitativo, oltre che per l'inserimento e la riabilitazione sociale, al fine di garantire continuità operativa al percorso assistenziale.

Per la attuazione concreta dei programmi individualizzati è decisiva l'apporto degli educatori delle cooperative sociali attraverso l'assistenza domiciliare, o attraverso l'inserimento in strutture semiresidenziali predisposte per il trattamento dell'autismo.

In una prospettiva educativa e riabilitativa è indispensabile poter contare su operatori che, grazie alla competenza acquisita, condividano con i Servizi Specialistici e la famiglia il compito e la responsabilità di tradurre in esperienza quotidiana i progetti concordati.

Alla equipe possono essere assegnati i seguenti impegni e responsabili-

tà:

- diagnosi, programmazione ed avvio del trattamento;
- individuazione dei referenti del piano di trattamento e loro coordinamento;
- adempimenti di legge per l'inserimento scolastico;
- attività di supporto alla famiglia;
- supporto formativo e consulenziale al personale della scuola ed a educatori o volontari;
- promozione dell'inserimento sociale anche attraverso l'attivazione di attività in contesti extrafamiliari ed extrascolastici sulla base di collaborazioni attivate a livello aziendale/territoriale con i diversi settori interessati (altri servizi distrettuali, Servizi Sociali, Scuola, Comune, Volontariato).

3.1.3 La rete dei servizi

Per costruire il percorso in età pediatrica, la rete dei servizi con cui la equipe aziendale per le patologie autistiche dovrà interagire è rappresentata da:

- Pediatri di Libera Scelta per la individuazione precoce dei casi di sospetto Autismo/DGS e il monitoraggio dei casi a rischio (anche attraverso l'uso di check list già validate, come la CHAT, utilizzabile per lo screening a partire dai 18 mesi d'età);
- Servizi Sociali per l'attivazione di progetti integrati secondo le recenti normative, per il sostegno alle famiglie, per la gestione dell'integrazione scolastica e sociale e del tempo libero;
- Scuole e Servizi Educativi e dei Comune, per la formazione degli insegnanti, degli educatori dei nidi e delle scuole materne, per le competenze assistenziali e l'attivazione di figure di assistenti alla comunicazione (v. L. 104/92).

3.1.4 Il percorso della continuità assistenziale per i minori affetti da Autismo

Considerando quanto esplicitamente indicato nelle precedenti considerazioni, si propongono le seguenti linee strategiche per la definizione del percorso integrato clinico-assistenziale del piccolo paziente affetto da Autismo:

- il Pediatra di Libera Scelta formula il sospetto di Autismo, ed invia il bambino all'attenzione della equipe aziendale per l'Autismo che opera in

- collaborazione con i Servizi Specialistici per l' Età Evolutiva;
- l' equipe aziendale per i disturbi autistici garantisce:
 - una valutazione clinica al fine di giungere alla eventuale conferma diagnostica entro tre mesi dall'invio da parte del PLS, anche attraverso il completamento degli indispensabili approfondimenti strumentali e laboratoristici per la diagnosi differenziale ed eziologia; tali approfondimenti possono richiedere tempi più lunghi, auspicabilmente non oltre sei mesi;
 - la consegna della diagnosi ai genitori, corredata con:
 - tempestiva e corretta informazione sulle diverse opportunità e modalità di trattamento
 - descrizione del progetto individualizzato e dei suoi referenti
 - orientamento sull'accesso ai diritti connessi alla presenza di invalidità/handicap, etc.
 - informazioni utili a prendere contatto con le specifiche associazioni dei familiari;
 - la costruzione del progetto di trattamento individualizzato e la sua realizzazione attraverso l'utilizzo di risorse specificamente dedicate e di personale debitamente formato;
 - il coordinamento delle varie azioni e la verifica periodica degli esiti e del percorso.
 - tutte le procedure per l'assistenza integrata nei vari ambiti di vita, incluso l'eventuale inserimento temporaneo in realtà residenziali o semi-residenziali;
 - Il Pediatra di libera scelta continua ad essere il principale referente per la salute complessiva del soggetto, mantenendo una reciprocità informativa con l'equipe aziendale per i disturbi autistici.
 - Dare continuità all'intervento assistenziale nelle età adolescenziale ed adulta costituisce un ulteriore obiettivo da perseguire. Mentre per gli interventi in età precoce vi sono evidenze ed esperienze in grado di configurare un percorso assistenziale centrato sugli aspetti abilitativi e di promozione delle funzioni comunicative ed adattive, per gli adolescenti ed i giovani adulti mancano evidenze consistenti. Le esperienze di assistenza, per lo più residenziali, per queste fasce d'età hanno un carattere aneddotico: vengono descritti contesti specifici, ad esempio fattorie o laboratori, adattati alle caratteristiche dei soggetti autistici che configurano contesti di vita permanenti.

Vi è però anche la necessità di garantire ai ragazzi ed alle famiglie l'opportunità di sperimentare percorsi di inclusione sociale che, seppure in forma parziale o protetta, permettano una reale partecipazione ai circuiti produttivi ed il pieno sfruttamento del potenziale evolutivo del singolo soggetto.

Per far ciò è necessario un rinnovato impegno progettuale che veda coinvolti tutti i soggetti impegnati nell'educazione, nella tutela e nella promozione della salute dei ragazzi e dei giovani. Si rimanda pertanto alla formulazione di un percorso sperimentale il compito di esplorare nel contesto umbro i margini di miglioramento nell'azione di inclusione sociale dei ragazzi autistici ed il loro impiego in contesti produttivi (vedi capitolo 7).

3.1.5 Il Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo

Ad esso dovrebbe essere affidata la funzione di coordinamento delle iniziative per il miglioramento degli interventi per l'autismo attuati nelle singole Aziende Sanitarie con il duplice scopo di rendere più omogenea su tutto il territorio regionale l'offerta di cura e garantire un adeguamento di essa alle acquisizioni scientifiche più recenti.

(Per una descrizione più dettagliata delle prerogative del Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo si veda il capitolo 7).

LA FORMAZIONE

CAPITOLO **4**

LA FORMAZIONE

"Dobbiamo divulgare in modo più efficace i risultati del trattamento. Il campo dell'autismo è stato caratterizzato dall'applicazione di una notevole quantità di trattamenti privi di efficacia e di validità. Questo si è verificato sebbene si siano sviluppate anche strategie di trattamento efficaci. La maggior parte di questi problemi può essere attribuita all'incapacità della comunità scientifica di divulgare efficacemente i risultati agli utenti (genitori, insegnanti, e altre persone che applicano i trattamenti). È palese che una diffusione più efficace dei risultati della ricerca sul trattamento è indispensabile al fine di proteggere le famiglie dai trattamenti inutili e costosi e allo scopo di evitare ai bambini di sprecare tempo in programmi inefficaci." Tale riflessione è proposta da Laura Schreibman in un suo articolo pubblicato nella rivista *Autismo* (n 1 - gennaio 2003, pag. 29 - 40). Indubbiamente la questione della formazione e dell'informazione è cruciale, tanto più se si vuole affrontare un lavoro collaborativo all'interno di una sperimentazione. La necessità di usare un linguaggio comune è vitale quando si lavora all'interno di un gruppo di lavoro, indipendentemente dal ruolo dei partecipanti. A tale scopo la prima parte della sperimentazione è stata anche dedicata a percorsi formativi diretti a Personale Sanitario (medici, psicologi, logopedisti, fisioterapisti, assistenti sociali), ad insegnanti della scuola dell'infanzia e ad insegnanti della scuola primaria (insegnanti di sezione e di sostegno), ad operatori - educatori del III Settore ed anche ai genitori. A tale scopo sono stati coinvolti col ruolo di formatori esperti nazionali nella diagnosi e nel trattamento dei bambini autistici che hanno contribuito notevolmente a creare un clima di condivisione e collaborazione.

4.1 I Corsi di formazione realizzati

- I. Corso sui trattamenti educativo comportamentali nella cura dei bambini autistici
 - durata 40 ore, dicembre 2005 / marzo 2006
 - destinatari: clinici, insegnanti (inf. e prim.), educatori
- II. Spunti operativi per l'educazione dei bambini autistici
 - durata: 20 ore - 2006

destinatari: genitori, operatori coop...

III. Spunti operativi per l'educazione delle persone autistiche - CESVOL, ANGSA

- 16+16 ore, 2006/2007

destinatari: volontari, genitori, studenti universitari

IV. L'integrazione scolastica degli alunni autistici - USR UMBRIA

- 33 ore dicembre 2006/2007

destinatari: insegnanti scuola infanzia, primaria, secondaria
tre edizioni (Assisi, Perugia, Terni)

V. Corso di formazione sull'autismo per educatori- ARIS

- 50 ore maggio-settembre 2008

destinatari: educatori coop sociali

Solo i primi due corsi elencati sono stati realizzati con il finanziamento regionale, mentre gli altri tre sono stati promossi e finanziati da altri soggetti che, avendo aderito alla sperimentazione regionale o avendone avuto conoscenza, hanno inteso dare continuità ed estensione a quanto avviato dalla Regione: un effetto alone che conferma l'importanza di iniziative di informazione, formazione e divulgazione al fine di permettere alla comunità ed alle istituzioni di dare il proprio contributo attivo al miglioramento della salute della collettività.

L'Ufficio Scolastico Regionale dell'Umbria ha in progetto di riproporre per l'anno 2009 tre edizioni di un nuovo corso di formazione per gli insegnanti incentrato sugli interventi educativi nell'autismo.

Anche altri soggetti coinvolti nell'educazione e la cura dei minori (Comuni, Cooperative sociali ecc.) vanno inserendo moduli dedicati all'autismo nell'ambito di programmi formativi indirizzati ad educatori ed operatori.

**PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE
SUI TRATTAMENTI
EDUCATIVO COMPORTAMENTALI
NELLA CURA DEI BAMBINI AUTISTICI
Biennio 2006-2007**

CAPITOLO 5

PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE SUI TRATTAMENTI EDUCATIVO-COMPORTAMENTALI NELLA CURA DEI BAMBINI AUTISTICI

Biennio 2006 - 2007

5.1 Obiettivi della sperimentazione

La sperimentazione si propone i seguenti obiettivi:

verificare l'applicabilità degli interventi di matrice comportamentale ed educativa nell'ambito dei percorsi di cura offerti dai nostri servizi e dai nostri contesti educativi;

individuare le condizioni operative che si rendano necessarie per la loro applicazione e quali siano gli esiti sull'evoluzione dei minori.

5.2 Metodologia

In ciascuna Azienda Sanitaria Locale sono stati realizzati programmi intensivi sui minori inclusi nel gruppo sperimentale con il concorso della strutture educative, (Scuole Statali, Suole Parificate), dei Servizi Socio-Sanitari, e delle famiglie.

Per gli anni 2006 e 2007 al fine di supportare la sperimentazione e verificarne gli esiti sono stati effettuati periodici incontri di supervisione per le equipe curanti con gli esperti dei metodi utilizzati.

Per la inclusione dei minori nella sperimentazione è stato acquisito il consenso dei genitori ai quali è stata fornita dai Servizi Sanitari e dalla Scuola una nota informativa. I genitori sono stati coinvolti nella definizione e nella attuazione dei programmi attraverso appositi incontri.

Per la gestione operativa della sperimentazione sono stati inoltre individuati un responsabile scientifico e due gruppi di lavoro, uno dedicato al coordinamento tecnico-scientifico, l'altro al coordinamento organizzativo.

Gruppo Tecnico-Scientifico

Compiti:

- definizione dei criteri di inclusione dei minori nel gruppo sperimentale e verifica di essi per i minori proposti dai Servizi Specialistici;

- definizione di un protocollo valutativo per i minori inseriti nella sperimentazione e di un protocollo di follow-up e verifica al termine del biennio;
- individuazione dei supervisori esterni esperti nell'utilizzo di trattamenti educativo-comportamentali nell'autismo;
- definizione del calendario delle supervisioni e documentazione delle supervisioni effettuate;
- supporto logistico e tecnico ai supervisori ed ai Servizi Socio-Sanitari per la effettuazione delle supervisioni e delle valutazioni periodiche sui minori.

Gruppo Tecnico-Organizzativo

Compiti:

- garantire il supporto organizzativo per l'espletamento delle attività di formazione e di sperimentazione;
- effettuare le verifiche in itinere e la verifica complessiva del progetto inerenti la sostenibilità e la qualità dell'applicazione di trattamenti educativi e comportamentali per i minori autistici in età prescolare;
- definizione delle condizioni organizzative e dei supporti tecnici in grado di garantire l'applicazione efficace di questi programmi nel contesto regionale.

Supervisori

Sono stati individuati come supervisori i seguenti professionisti:

- *Dott.ssa Roberta Castagnoli*, pedagogista clinica, esperta nell'applicazione del metodo ABA secondo il modello dell'Early Intervention Programm del Prof. Ivar Lovaas (UCLA University) la cui efficacia nella cura dell'autismo è testimoniata da alcuni Trial Clinici;
- *Dott.ssa Nadia Volpe*, Psicologo Clinico, esperto nell'impiego di tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali nel trattamento dell'autismo secondo l'approccio TEACCH del Prof. E. Schopler, assunto come programma di stato per il trattamento dell'Autismo in alcuni Stati degli U.S.A. e la cui efficacia è testimoniata da numerosi studi clinici.

Entrambi gli approcci prescelti sono inclusi tra i programmi di provata efficacia dalle Linee Guida su Autismo e PDD per bambini piccoli 0-3 anni del New York State Departement of Health -1999 (v. documento tecnico).

5.3 Procedure di verifica

Sui minori inclusi nella sperimentazione è stata effettuata, oltre alla conferma diagnostica, una valutazione funzionale, neuropsicologica e linguistica all'avvio dell'intervento (base di partenza necessaria per la successiva verifica degli esiti e per la progettazione individualizzata); successive fasi di verifica con gli stessi strumenti, sono state effettuate al termine del primo anno ed al termine del secondo anno di sperimentazione (per verificare gli effetti dei trattamenti attuati). Gli operatori dei Servizi Socio-Sanitari nella somministrazione e nella interpretazione di scale e test neuropsicologici sono stati coadiuvati da un tecnico esperto nell'uso di tali strumenti.

Un secondo livello di verifica riguarda la sostenibilità dell'applicazione dei trattamenti educativo-comportamentali su vasta scala nell'ambito del contesto regionale.

Sono stati valutati con particolare attenzione:

- modalità di raccordo interistituzionale
- condizioni organizzative necessarie all'interno delle Aziende Sanitarie Locali, delle Scuole e delle Cooperative Sociali. .
- Supporti tecnici specifici per garantire l'applicazione efficace di tali programmi (oltre il termine della sperimentazione) in forma di consulenze/supervisioni da parte di tecnici esperti.

E' stata costruita una Scheda di Intervento per accompagnare l'evoluzione del bambino durante la sperimentazione. In essa sono identificati tutti gli ambiti di intervento con la definizione dei compiti e dei ruoli ed anche le priorità per i genitori.

PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE SUI TRATTAMENTI EDUCATIVO-COMPORTAMENTALI NELLA CURA DEI BAMBINI AUTISTICI

Biennio 2006 - 2007.

SCHEDA INTERVENTO

USL n:.....

Servizio:

MINORE

Cognome	Nome
Data di nascita	
Età di accesso al Servizio	

Diagnosi

Data	Valutazione	N° Pr.

<p>Data</p>	<p>PROGETTO TERAPEUTICO</p> <p>(obiettivi, metodi, contenuti)</p>	
	<p>APPROCCIO SCIENTIFICO METODOLOGICO :</p> <p>OPERATORI COINVOLTI :</p> <p>Famiglia</p> <p>Scuola</p> <p>Ass. Dom.</p> <p>Trattamento</p> <p>PRIORITA' PER I GENITORI: </p> <p>OBIETTIVO GENERALE DELL'INTERVENTO: </p> <p>OBIETTIVI SPECIFICI</p> <p>• INTERSOGGETTIVITA': </p> <p>• COMUNICAZIONE: </p> <p>• STRUTTURAZIONE AMBIENTE, ATTIVITA' (sviluppo</p>	

	<p>competenze cognitive) :</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>• AUTONOMIE PERSONALI - SOCIALI:</p> <p>.....</p> <p>• COMPORAMENTI PROBLEMATICI, REAZIONE ALLA FRUSTRAZIONE, RITMO SONNO - VEGLIA, RITMI ALIMENTARI, PREFERENZE ALIMENTARI:</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>•</p> <p>▪</p>	
--	---	--

5.3.2 Protocollo per la valutazione dei minori

Si è ritenuto opportuno avere un "Protocollo per la valutazione dei minori inclusi nella sperimentazione" che ha permesso di quantificare il cambiamento delle competenze e delle abilità di ogni singolo bambino.

Il protocollo è suddiviso in due sezioni. La prima comprende quattro scale standardizzate per misurare i cambiamenti osservati durante la sperimentazione e rendere comparabili i risultati. Le scale scelte sono quelle utilizzate a livello internazionale per valutare le competenze e le abilità dei bambini autistici:

PSYCHOEDUCATIONAL PROFILE REVISE (PEP - R)

Profilo di sviluppo e Profilo di comportamento

LEITER INTERNATIONAL PERFORMANCE SCALE - REVISED (LEITER - R)

Scala di valutazione cognitiva

PEABODY PICTURE VOCABULARY TEST - REVISED (PPVT - R)

Test di vocabolario recettivo

CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE (C.A.R.S.)

Strumento diagnostico - scala di valutazione comportamentale

La seconda sezione del protocollo di valutazione comprende quattro schede di rilevazione non standardizzate. Non tutti i bambini sono riusciti, per la propria condizione patologica a rispondere adeguatamente ai compiti "imposti" dalla valutazione testistica. Ad alcuni mancava la possibilità di gestire un'attenzione selettiva e sostenuta e la possibilità di rimanere seduti per un tempo sufficiente alla risoluzione del compito. Il Gruppo Tecnico Scientifico ha ritenuto opportuno pertanto approntare delle schede che permettessero di identificare alcune competenze di intersoggettività, di comunicazione, di gioco ed interessi particolari. Queste sono state di aiuto nella fase iniziale per determinare il livello di "funzionamento" dei bambini e gli obiettivi prioritari da perseguire con l'intervento.

5.3.3 Schede di rilevazione competenze e comportamenti

SPERIMENTAZIONE SUI TRATTAMENTI EDUCATIVO- COMPORIMENTALI CON BAMBINI AUTISTICI

SCHEDA 1

Individuazione delle attività piacevoli e degli elementi di rinforzo

Data _____

Nome _____

Operatore _____

1 - Come reagisce a elogi verbali

2 - Come reagisce alle carezze/coccole

3 - Come reagisce al solletico

4 - Quali oggetti prende spontaneamente

5 - Quali sono gli alimenti che preferisce

6 - Quali sono le attività che gli piace più fare

7 - Qual'è il modo adottato per calmarlo quando è arrabbiato o in crisi

Note

**SPERIMENTAZIONE SUI TRATTAMENTI EDUCATIVO-
COMPORIMENTALI CON BAMBINI AUTISTICI**

SCHEDA 2
Prerequisiti per l'apprendimento

Data _____

Nome _____

Operatore _____

1 – Si interessa spontaneamente ad oggetti.

2 – Si interessa spontaneamente a persone.

3 – Si interessa a suoni e rumori

4 – Riesce a stare seduto

5 – Esegue spontaneamente una attività

6 – Si distrae facilmente durante una attività. Cosa lo attrae.

7 – Completa una attività prima di passare ad altro

8 – Imita spontaneamente i comportamenti/vocalizzi o le parole dell'adulto o dei coetanei

9 – Risponde al suo nome e/o esegue consegne verbali (aspetta, vieni)

Note

**SPERIMENTAZIONE SUI TRATTAMENTI EDUCATIVO-COMPORTAMENTALI
CON BAMBINI AUTISTICI**

SCHEDA 3

Il gioco

Data _____

Nome, età _____

Operatore _____

1. Guarda il giocattolo (orientamento, interesse)

2. Prende il giocattolo (esplora, manipola, lancia)

3. Ricerca l'altro per giocare (guarda l'altro, lo tocca, ...)

4. Gioca da solo (come e per quanto tempo)

5. Gioco imitativo, funzionale, rappresentativo, simbolico

6. Mostra divertimento, soddisfazione

7. Condivide con l'altro il divertimento (attenzione e intenzione congiunta)

Note

SPERIMENTAZIONE SUI TRATTAMENTI EDUCATIVO-COMPORTAMENTALI
CON BAMBINI AUTISTIC
SCHEDA 4

La comunicazione e il linguaggio

Data _____

Nome, età _____

Operatore _____

1. E' interessato alla presenza dell'altro (lo guarda, si avvicina, ...)

2. Guarda in volto l'altro e comprende le espressioni del volto

3. Alterna lo sguardo dall'interlocutore all'attività (attenzione congiunta, turni)

4. Comprende, riconosce segnali vocali verbali (espressioni di gioia, prosodia,...)

5. Comprende e risponde quando è chiamato

6. Comprende /no/, /si/, /aspetta/, /basta/

7. Osserva ciò che fa l'altro

8. Mostra intenzionalità (sa scegliere: elude il compito, guarda altrove, si allontana, allontana ciò che è proposto, propone un /no/ con il capo o gestualmente, produce /no/ e /si/)

9. Sa richiamare l'altro, sa richiedere (produzione diretta all'altro)

10. Capacità espressive (produzione comportamentale, uso dell'altro come strumento, gestuale, mimica – v. allegato tratto da "Autismo e disturbi generalizzati dello Sviluppo" Vol. II D. J. Cohen, F. R. Volkmar, Vannini Ed.)

11. Produzione del linguaggio verbale (assente, ecolalia, parole, frasi)

12. Tono ed intensità della voce e delle produzioni verbali

TABELLA 3.2 - Riassunto dei mezzi di comunicazione, con alcuni esempi e definizioni

Mezzi di comunicazione	Descrizione
Piangere, crisi di collera/ autolesionismo, prossimità	Vicinanza fisica a persone e/o oggetti.
Sguardo passivo	Contatto visivo senza cercare di dirigere lo sguardo o l'attenzione altrui.
Sguardo attivo	Contatto visivo con tentativi di dirigere lo sguardo di altri.
Afferrare/Allungarsi verso	Può ricevere una risposta da altri come se fosse una richiesta per un oggetto, soprattutto quando usato in combinazione con contatto visivo e/o vocalizzazione.
Vocalizzazione	Una vasta gamma di atti vocali e/o "suoni".
Autoallontanamento	Lo scappare o sparire può venire utilizzato come una forma di protesta.
Ripetizione di un evento (riti)	La ripetizione parziale o completa di sequenze di comportamento associate a un fine desiderato (es., richiesta di uscire a fare compere fatta attraverso la raccolta di giacca, chiavi della macchina, ecc.).
Manipolazione fisica	Fisicamente spostare una persona per farle fare un'azione desiderata. Può anche essere una ricostruzione di un evento (es., un individuo richiede che gli si faccia il solletico mettendo la mano di un'altra persona nella posizione desiderata).
Dare/Mostrare oggetti	Dare un giocattolo a qualcuno per cercare di stabilire attenzione congiunta e riferimento.
Puntare il dito (a contatto o a distanza)	Gesto indicativo della mano che denota attenzione verso la richiesta di un oggetto o un'azione. Diverso dall'allungamento verso e dal contatto fisico proprio.
Gesticolare	Gesti naturali come spingere via, fare una richiesta con la mano con il palmo rivolto in su, dare; diverso dall'uso dei segni e da manipolazioni stereotipate del corpo.
Intonazione	Variazioni nella tonalità, volume e durata delle vocalizzazioni.
Aggressività	Lo spingere, il dare calci, il mordere, il pizzicare diretto verso un altro individuo.
Ecolalia	Ripetizione ritardata o immediata delle parole di altre persone; può variare nell'appropriatezza relativa alla situazione e nel grado di intenzionalità.
Linguaggio a livello di parola singola Segni a livello di parola singola Uso di un sistema di comunicazione alternativa e/o aumentativa (es., disegni o foto)	

Nota: I comportamenti elencati, soprattutto quelli che sono meno convenzionali e simbolici, possono variare in intenzionalità.

Ogni item delle schede deve essere correlato ad una valutazione del comportamento osservato che prevede quattro livelli

1. Adeguato all'età	$\boxed{+++}$
2. Leggermente anomalo	$\boxed{++-}$
3. Anomalo	$\boxed{+-}$
4. Molto anomalo	$\boxed{---}$

5.3.4 La misura del cambiamento

Lo strumento principale utilizzato per verificare e quantificare l'evoluzione di tutti i bambini è il Profilo Educativo Revisionato (PEP - R) che offre un approccio evolutivo nella valutazione dei bambini autistici o affetti da disturbi generalizzati dello sviluppo. Il PEP-R è un inventario di comportamenti e di conoscenze creato per identificare i profili di apprendimento disuguali e caratteristici delle persone autistiche. Il Test misura le competenze funzionali dei bambini nelle seguenti aree: imitazione, percezione, motricità fine, motricità globale, coordinazione oculo-manuale, area cognitiva e area verbale. Il profilo che ne risulta mostra i punti deboli e i punti di forza del bambino nei differenti campi dello sviluppo e del comportamento, fornisce informazioni utili circa le modalità di apprendimento, le abilità e le difficoltà del bambino. Le risposte fornite dal bambino alle diverse attività vengono codificate secondo 3 livelli: "riuscito" "non riuscito" ed "emergente". Una risposta sarà emergente se dimostra che il bambino ha una certa conoscenza di ciò che deve fare per eseguire l'attività richiesta, ma non raggiunge la comprensione completa o la capacità di portarla a termine. Come misura sintetica del test è possibile ottenere il Q.S. (Quoziente di sviluppo) paramentrando l'età di sviluppo del bambino al test con l'età cronologica. Il Q.S. esprime il livello di sviluppo complessivo ed e la discrepanza fra quanto atteso da un bambino normodotato della

stessa età e le funzioni di sviluppo attuali del bambino testato.

Il Test è tarato per bambini di età compresa tra 6 mesi e sette anni.

Ai fini della verifica delle ricadute dell'intervento in termini sia di adesione che di giudizio da parte dei soggetti coinvolti nella sperimentazione sono stati predisposti i seguenti strumenti:

- Scheda per la rilevazione dell'adesione e del grado di soddisfazione dei contesti (Servizi, Famiglie e Scuola), da compilarsi a cura del Responsabile Scientifico
- Questionario di Gradimento per la Famiglia
- Questionario di Gradimento per la Scuola
- Questionario di Gradimento per il Servizio.

5.3.5 Scheda e questionari per la rilevazione dell'adesione e del grado di soddisfazione dei soggetti coinvolti

**PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE SUI TRATTAMENTI EDUCATIVO-COMPORTAMENTALI NELLA CURA DEI BAMBINI AUTISTICI
Biennio 2006 - 2007**

INDICATORI DI ADESIONE E GRADIMENTO DA PARTE DEI SERVIZI SOCIO-SANITARI

- Partecipazione all'iniziativa formativa
 - Produzione materiale di Valutazione (relazione iniziale sul minore, CARS)
 - Partecipazione agli incontri di supervisione
 - Adeguamento intervento secondo obiettivi e strategie comportamentali
 - Livello di soddisfazione
-

INDICATORI DI ADESIONE E GRADIMENTO DA PARTE DELLA ISTITUZIONE SCOLASTICA

- Partecipazione all'iniziativa formativa:
Insegnante di sostegno
Insegnante curriculare
Insegnante scuola elementare
 - Partecipazione agli incontri di supervisione
 - Adeguamento obiettivi e strategie didattiche ed educative ai criteri comportamentali
 - Livello di soddisfazione
-

INDICATORI DI ADESIONE E GRADIMENTO DA PARTE DELLA FAMIGLIA

- Partecipazione alla iniziativa formativa
- Partecipazione agli incontri di supervisione
- Adeguamento delle strategie educative ai criteri comportamentali
- Livello di soddisfazione

**SPERIMENTAZIONE SUI TRATTAMENTI EDUCATIVO-COMPORTAMENTALI NELLA CURA DEI
BAMBINI AUTISTICI**

QUESTIONARIO DI GRADIMENTO PER LE FAMIGLIE

Esprimere un parere complessivo sull'esperienza di partecipazione alla sperimentazione

Esprimere un parere sull'utilità degli incontri di supervisione

Esprimere un parere sulla efficienza (organizzazione) della supervisione

Esprimere un parere sulla efficacia della supervisione

Esprimere un parere sull'evoluzione del/la bambino/a

▪ Adattamento a situazioni – contesti diversi

▪ Autonomia personale

▪ Comunicazione e linguaggio

*Legenda:

Molto positivo

Abbastanza positivo

Negativo

Molto negativo

**SPIERIMENTAZIONE SUI TRATTAMENTI EDUCATIVO-COMPORTAMENTALI
NELLA CURA DEI BAMBINI AUTISTICI**

QUESTIONARIO DI GRADIMENTO PER LA SCUOLA

Esprimere un parere complessivo sull'esperienza di partecipazione alla sperimentazione

Esprimere un parere sull'utilità degli incontri di supervisione

Esprimere un parere sulla efficienza (organizzazione) della supervisione

Esprimere un parere sulla efficacia della supervisione

Esprimere un parere sull'evoluzione del/la bambino/a

- Adattamento a situazioni – contesti diversi
- Autonomia personale
- Comunicazione e linguaggio

Assessorato alla Sanità - Regione dell'Umbria

**Sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali
nella cura dei bambini autistici**

QUESTIONARIO DI GRADIMENTO PER I SERVIZI

Esprimere un parere complessivo sull'esperienza di partecipazione alla sperimentazione

Esprimere un parere sull'utilità degli incontri di supervisione

Esprimere un parere sulla efficienza (organizzazione) della supervisione

Esprimere un parere sulla efficacia della supervisione

Esprimere un parere sull'evoluzione del/la bambino/a

- Adattamento a situazioni – contesti diversi
- Autonomia personale
- Comunicazione e linguaggio

5.4 Descrizione del campione

Per l'inclusione nella sperimentazione sono stati reclutati 26 bambini di età compresa tra 28 e 82 mesi, con un'età media di 51,4 mesi.

Tutti i bambini avevano una diagnosi di Disturbo Autistico ed erano seguiti dai Servizi di Neuropsichiatria infantile o di Riabilitazione dell'età evolutiva delle 4 USL della Regione Umbria.

I bambini frequentavano Scuole dell'Infanzia, Asili Nido Comunali o Scuole Private; nessuno di essi all'avvio della sperimentazione frequentava la Scuola Primaria.

Provenienza territoriale dei minori

- USL n° 1
 - o Gubbio n° 2
 - o Città di Castello n° 4
- USL n° 2
 - o Perugia n° 10
 - o Trasimeno n° 1
 - o Assisi-Bastia n° 4
 - o Todi-Marsciano n° 1
- USL n° 3
 - o Foligno n° 2
- USL n° 4
 - o Terni n° 1
 - o Orvieto n° 1

Caratteristiche del campione all'avvio della Sperimentazione

- Maschi: 23
- Femmine: 3
- Età: da 29 mesi a 82 mesi
- Bambini verbali: 12
- Bambini non verbali: 14
- Q.S. medio di partenza: 34.4
- Q.S. medio dei bambini seguiti con metodo LOVAAS: 31.8
- Q.S. medio dei bambini seguiti con metodo di tipo "TEACCH": 35

5.5 Le modalità di lavoro

Di seguito si esplicitano le modalità di lavoro, per l'applicazione dei programmi psicoeducativi ispirati al TEACCH.

Oltre all'implementazione nei contesti educativi e domestici delle attività concordate con il supervisore, che hanno assunto la forma di un programma di intervento intensivo ed individualizzato, sono stati effettuati incontri di progettazione, verifica e supervisione presso l'U.O.S. Neuropsichiatria Infantile e Psicologia Clinica dell'età evolutiva di Perugia. Agli incontri dedicati al singolo bambino hanno partecipato la famiglia, il gruppo di lavoro del Servizio territoriale, le insegnanti o gli educatori del nido, gli operatori domiciliari, il Supervisore ed anche i clinici della U.O.S. Neuropsichiatria Infantile e Psicologia Clinica dell'età evolutiva di Perugia.

Le modalità di lavoro, per l'applicazione del metodo Lovaas, si sono concretizzate con il coinvolgimento di Servizio specialistico, famiglia, scuola ed educatori, ma gli incontri di supervisione si sono realizzati nella scuola frequentata dal bambino o al suo domicilio.

Tutti i bambini seguiti con la metodologia di Lovaas da prima della sperimentazione avevano già avviato un setting di lavoro e di supervisione strutturato e non si è ritenuto utile modificarlo.

In sintesi la sperimentazione si è concretizzata in:

- programmi individualizzati, intensivi con applicazione di tecniche comportamentali e cognitivo - comportamentali
21 b. approccio TEACCH 5 b. metodo LOVAAS
alcuni bambini anche altri interventi aggiuntivi (C.A.A., logopedia, ecc.)
- progettazione condivisa
- verifiche programmate
- supervisione sistematica gruppo di lavoro integrato (genitori, curanti, insegnanti, educatori)
- durata 18 mesi in 2 anni scolastici

5.6 La supervisione degli esperti

Il numero di supervisioni che erano state previste per ciascun minore ammontavano a 10 per l'approccio TEACCH e 18 per il metodo Lovaas.

Per i 5 bambini seguiti con quest'ultima modalità il numero di supervisioni effettuate è stato pari ad una media di 14, molto vicino a quanto programmato. Per l'approccio TEACCH, al contrario, sono state effettuate solo 4 supervisioni per ciascun minore, molto al di sotto di quanto programmato. Il Gruppo Tecnico-Scientifico si è comunque reso conto che anche una tale riduzione non esitava in una compromissione della qualità dei programmi e dell'efficacia del lavoro di supervisione.

Sulle implicazioni di tale scostamento da quanto previsto inizialmente si tornerà nelle sezioni dedicate alla discussione dei risultati e nelle Conclusioni.

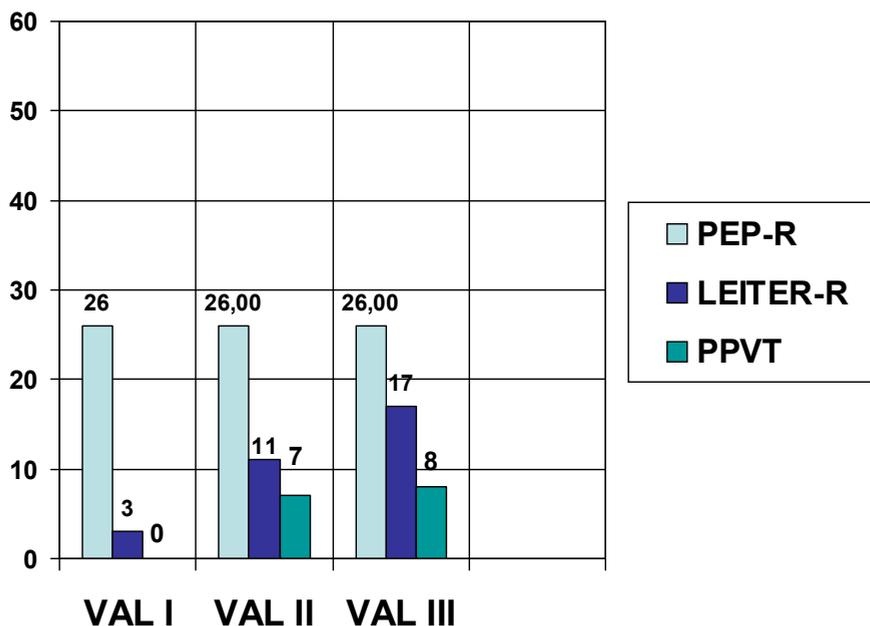
5.7 Elaborazione statistica e presentazione dei dati

L'elaborazione statistica dei dati è stata effettuata dal Dott. Lorenzo Spizzichino che ha offerto il proprio contributo a titolo gratuito ed al quale va la nostra gratitudine.

Vista la numerosità del campione considerato, alta per il tipo di intervento svolto (n° di bambini autistici), ma bassa per garantire robustezza alla analisi statistica, si è proceduto innanzitutto ad una descrizione approfondita dei risultati. Su questa base si è poi proceduto effettuando un'analisi statistica di tipo non parametrico su specifiche variabili, utilizzando il Wilcoxon signed-rank test.

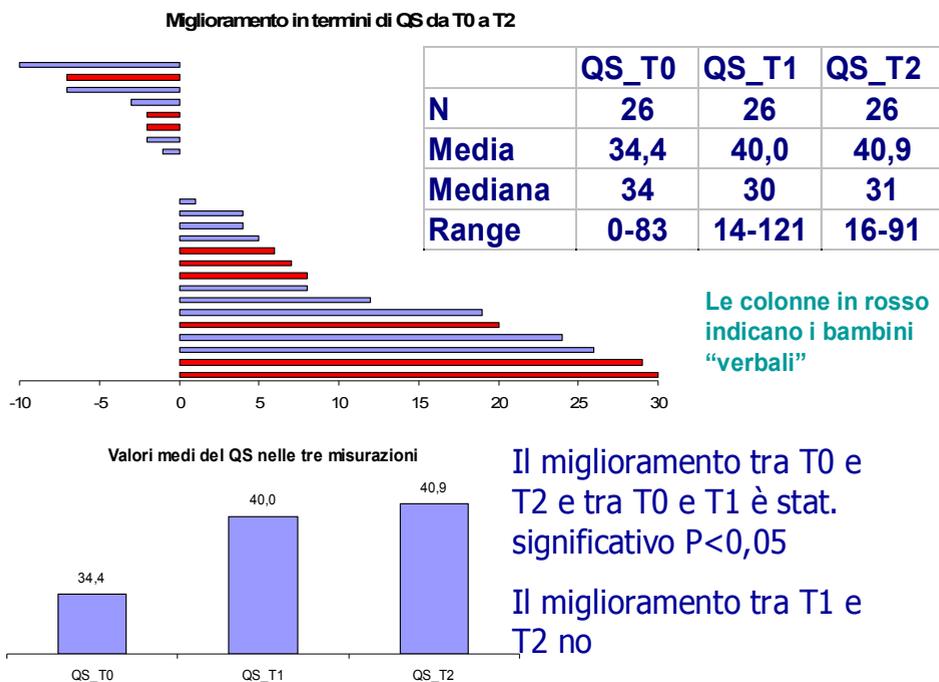
E' stato possibile somministrare la scala PEP-R a tutti i minori del campione, mentre solo alcuni di essi sono stati in grado di affrontare LEITER-R e PPVT: si evidenzia come alla II ed alla III valutazione sia progressivamente aumentata la "testabilità" dei minori ed un numero significativo di essi (17 su 26) ha effettuato una valutazione cognitiva con LEITER-R. Al contrario, solo una quota minoritaria di essi, ha mostrato capacità sufficienti per affrontare un test di comprensione verbale ed il PPVT non è risultato idoneo a valutare l'evoluzione della comprensione del linguaggio del nostro campione. Pertanto la capacità di comprensione in molti bambini è stata esplorata con l'ausilio della "scheda linguaggio e comunicazione".

Soggetti testati con le 3 principali Scale di Valutazione all'avvio, dopo un anno ed al termine della Sperimentazione biennale



Delle 7 aree del PEP-R le più significative da un punto di vista clinico sono quella verbale e quella cognitiva, che verranno analizzate in dettaglio.

Viene di seguito rappresentata la variazione del Q. S. dei minori in sperimentazione suddivisi tra verbali (colonne in rosso) e non verbali (colonne in blu) prima dell'inizio della sperimentazione (tempo T 0), alla verifica intermedia dopo circa un anno (tempo T 1), e alla conclusione (tempo T 2).



La parte inferiore del grafico esprime i valori medi del Quoziente di Sviluppo alle tre valutazioni previste: T 0 baseline (valutazione iniziale), T 1 valutazione intermedia, T 2 valutazione al termine della sperimentazione.

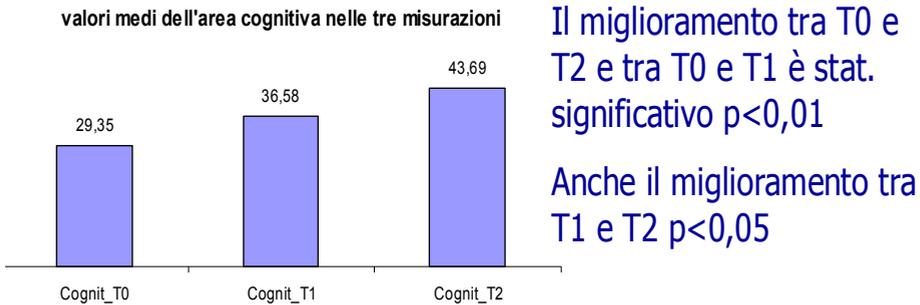
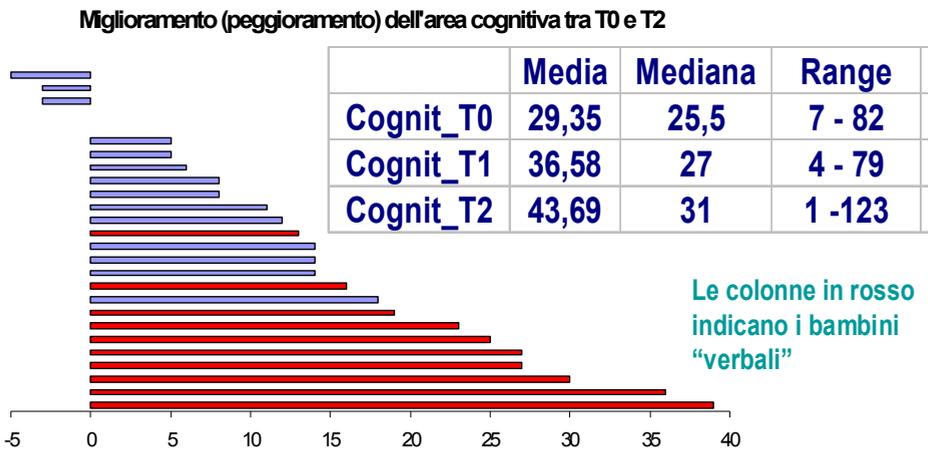
Si osserva una fase di crescita iniziale T 0 - T 1 statisticamente significativa mentre non si può dire altrettanto della crescita tra T 1 e T 2. Un miglioramento significativo si osserva anche tra T 0 e T 2.

La parte superiore del grafico rappresenta la variazione del parametro considerato per ogni singolo bambino: a sinistra è collocata la variazione negativa e si evidenziano i bambini che non hanno avuto uno sviluppo positivo. Le colonne rappresentano la variazione espressa in mesi, mentre i test statistici e la significatività sono stati eseguiti sul rapporto tra Valore del PEP-R in mesi diviso l'età cronologica (come se fosse un QS per ogni area).

La constatazione che alcuni bambini non migliorano o riducono la loro performance non risulta inattesa: in altre ricerche analoghe emerge che, in un campione sufficientemente ampio, esiste una quota di minori autistici

che non evolve positivamente.

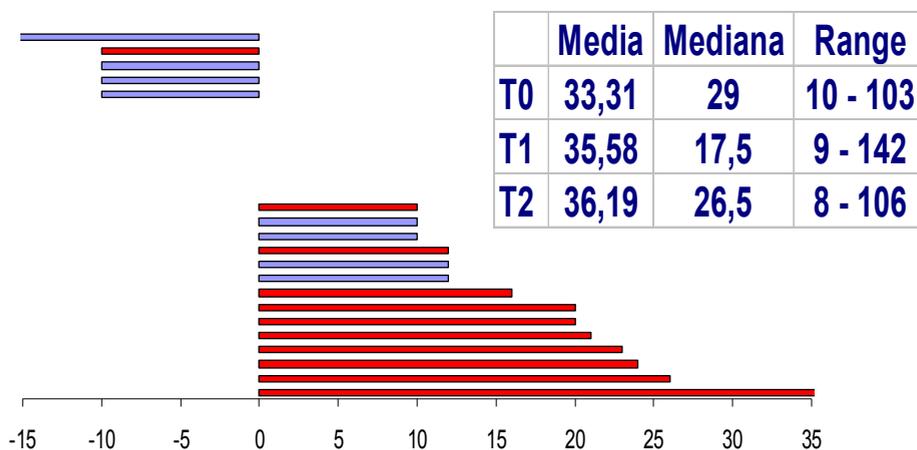
L'ipotesi di comprensione in merito all'incremento di QS ed al fatto che risulti particolarmente marcato e significativo nei mesi di avvio è da ricercarsi probabilmente nella spinta evolutiva impressa da un intervento "nuovo" che ha offerto ai bambini la possibilità di indirizzare le loro competenze in modo sostanzialmente diverso. Tale spinta propulsiva si sarebbe successivamente attenuata, pur persistendo il trend positivo.



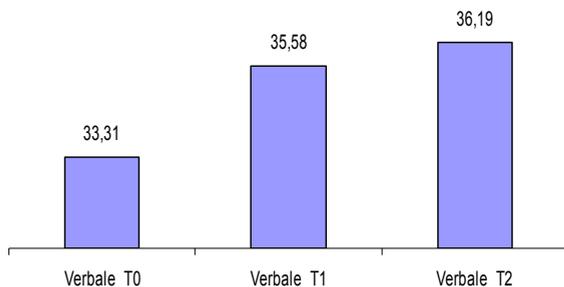
Il grafico riferito alle competenze cognitive evidenzia una linearità nell'incremento ed una differenza tra le diverse valutazioni significativa a livello statistico. La variazione positiva è estesa a quasi tutto il campione ed è quantitativamente più rilevante per i bambini verbali. Si conferma un

dato disponibile in letteratura secondo cui la presenza di linguaggio costituisce un fattore in grado di migliorare l'esito degli interventi abilitativi. Si conferma anche come ponendo attenzione nei programmi di intervento all'offerta di strategie più efficaci nella processazione delle informazioni ciò ha evidenti ricadute proprio nella misura delle competenze cognitive.

Miglioramento (peggioramento) dell'area verbale tra T0 e T2

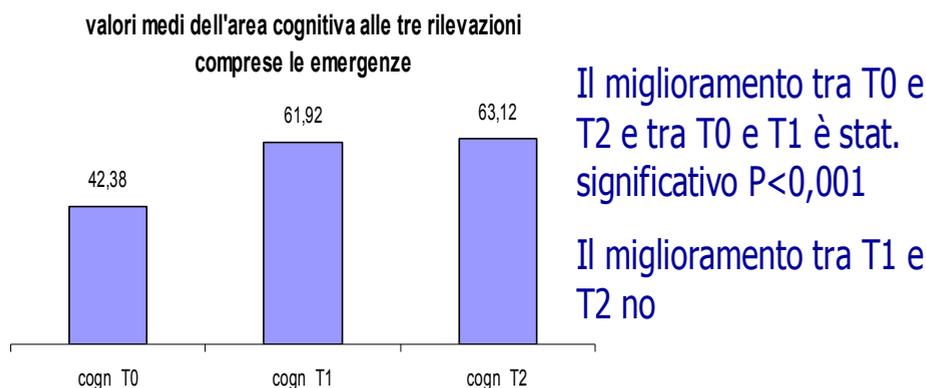
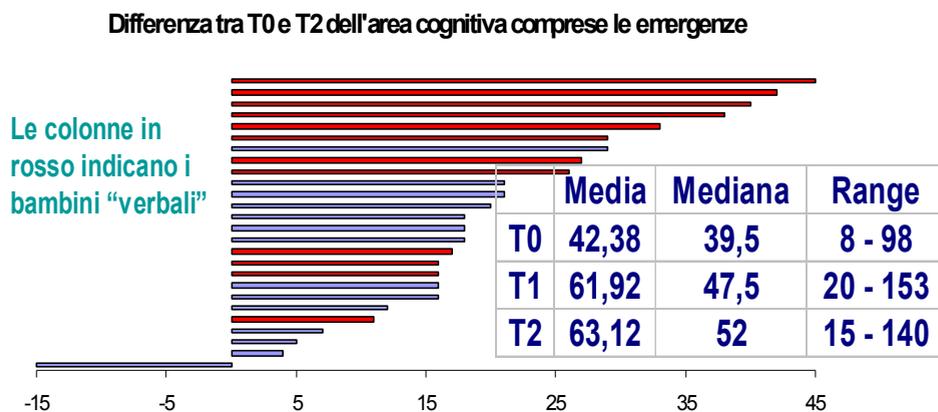


Valori medi dell'area verbale nelle tre misurazioni



Il miglioramento tra T0 e T2, tra T0 e T1 e tra T1 e T2 non è stat. significativo

Il presente grafico visualizza la variazione nell'area verbale con particolare riferimento al linguaggio espressivo ed è evidenziabile un incremento positivo in una buona parte del campione, soprattutto per i bambini già verbali. Tale incremento tuttavia non è risultato essere statisticamente significativo.

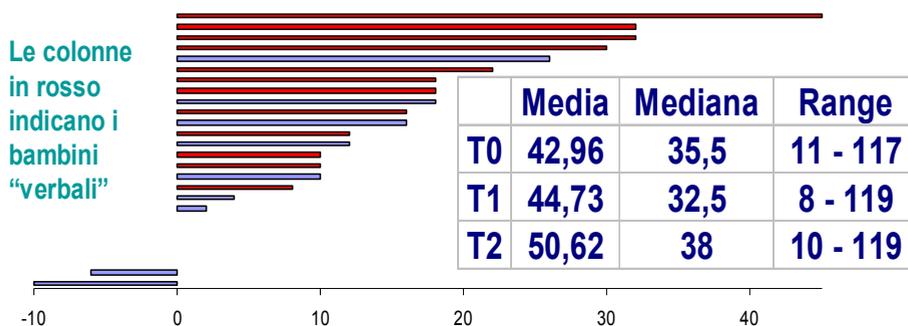


Questo grafico mostra le variazioni nell'area cognitiva sommando ai risultati riusciti quelli emergenti. E' visibile un netto incremento in senso positivo da parte di tutto il campione, eccetto per un bambino. Tale incremento da un punto di vista statistico risulta significativo solo tra la prima (T0) e la terza valutazione (T2) e tra la prima (T0) e la seconda (T1).

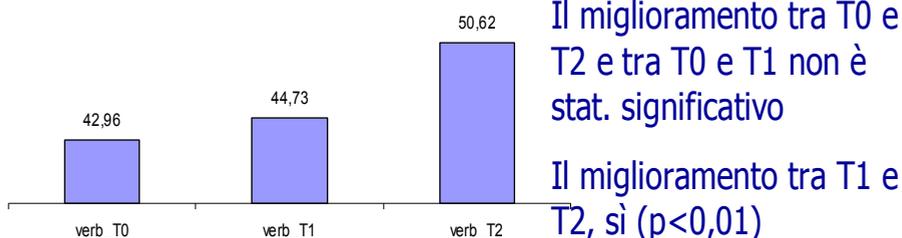
L'inclusione delle emergenze nel computo delle variazioni relative all'area cognitiva permette di evidenziare meglio l'impatto dell'intervento realizzato sul versante evolutivo.

La nuova versione della PEP (PEP-3) disponibile solo da pochi mesi, include le emergenze nel computo dei punteggi di ogni sub scala e del QS.

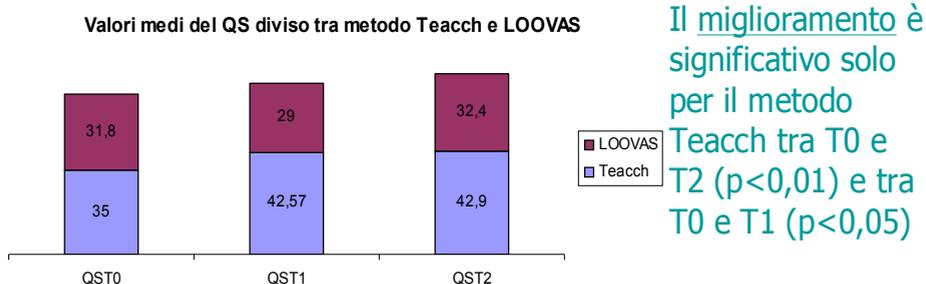
Differenza tra T0 e T2 dell'area verbale comprese le emergenze



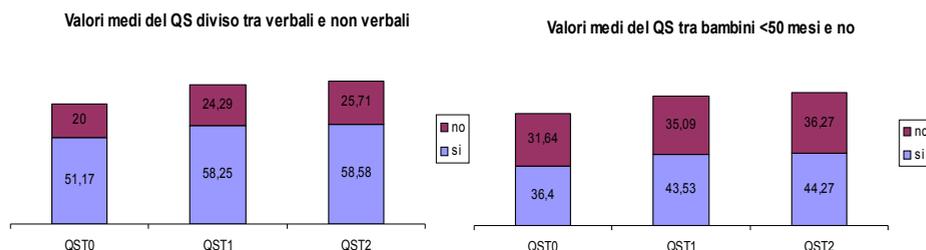
valori medi dell'area verbale alle tre rilevazioni comprese le emergenze



Il grafico mostra la variazione nell'area verbale sempre tenendo conto delle abilità in emergenza. Anche in questo caso vi è un incremento positivo per quasi tutti i bambini. Nel grafico a colonna si può osservare un incremento in tutte e tre le valutazioni T 0, T 1 e T2, ma la variazione è statisticamente significativa solo tra T 0 e T 2.



La differenza in termini di punteggio è significativa solo tra verbali e non verbali e ad ogni misurazione



Il grafico in alto mostra la suddivisione tra due sottogruppi del campione: bambini che hanno seguito il Programma TEACCH (apprendimento incidentale, naturalistico che sfrutta anche i contesti di vita, integrato ad un intervento individualizzato di tipo cognitivo comportamentale) e bambini che hanno seguito un programma con il metodo LOVAAS (di tipo più strettamente comportamentale-Discrete Trial Training).

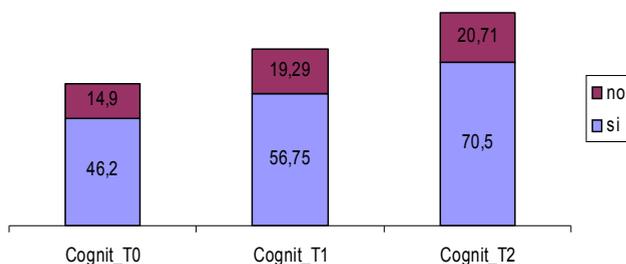
Da un punto di vista statistico il miglioramento è significativo solo per il Programma TEACCH tra la valutazione T 0 e T 2. La non significatività statistica del sottogruppo Lovaas dipende in primo luogo dal numero limitato dei soggetti considerati.

Il grafico in basso a sinistra mostra una suddivisione del campione tra bambini verbali e bambini non verbali. Da un punto di vista statistico è risultata significativa la variazione positiva del QS per entrambi i gruppi ad ogni misurazione.

Il grafico in basso a destra mostra invece la suddivisione del campione

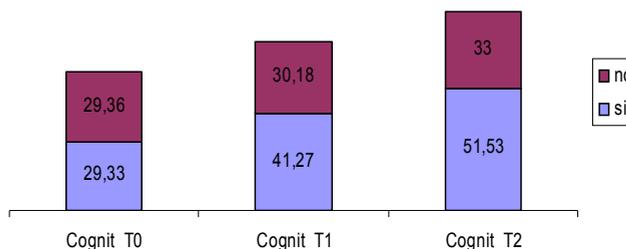
tra bambini con età inferiore a 50 mesi e bambini con età superiore. Da un punto di vista statistico la variazione in termini di QS per entrambi i gruppi non è risultata significativa a nessuna misurazione, nonostante si evidenzi una tendenza all'incremento.

valori medi dell'area cognitiva tra verbali e no



Il miglioramento è significativo per i verbali T0 e T2 ($p < 0,01$) e tra T0 e T1 e tra T1 e T2 ($p < 0,05$), mentre tra i non verbali solo tra T0 e T2 ($p < 0,05$)

Valori medi dell'area cognitiva tra <50 mesi e no



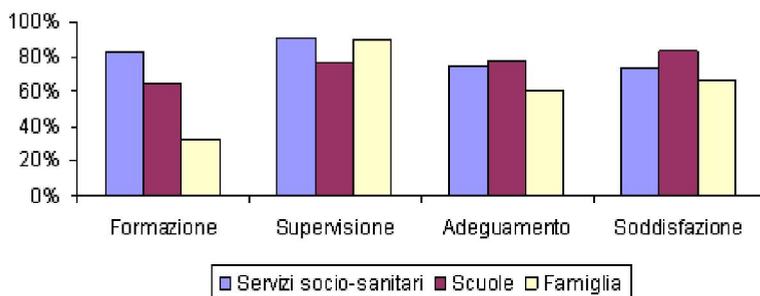
Il miglioramento è significativo per i più piccoli tra T0 e T1 e tra T0 e T2 ($p < 0,01$) e anche tra T1 e T2 ($p < 0,05$) per i più grandi no

Il grafico superiore misura la variazione dell'area cognitiva facendo riferimento alla suddivisione tra bambini verbali e non verbali: la presenza del linguaggio è considerata un fattore decisivo ai fini prognostici e per il buon esito degli interventi. Si noterà come i bambini verbali hanno anche una migliore competenza cognitiva alla baseline. Tuttavia il miglioramento dell'area cognitiva per i 9 verbali è sempre statisticamente significativa ad ogni misurazione e per i non verbali risulta significativo tra T0 e T2.

Il grafico in basso mostra ancora la variazione dell'area cognitiva suddividendo il campione tra bambini con età inferiore a 50 mesi e bambini con età superiore: la variazione positiva è significativa a tutte e tre le valutazioni solo per i bambini più piccoli.

CRITERI DI VERIFICA DEL PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE INERENTI I CONTESTI E LE ISTITUZIONI COINVOLTE

Indicatori di Adesione e Gradimento



Il presente grafico evidenzia la sintesi della valutazione di Adesione e Gradimento inerenti i contesti e le istituzioni coinvolte nella sperimentazione ricavata dalle apposite schede compilate dal Responsabile Scientifico del Progetto in occasione delle supervisioni.

Si riportano di seguito le percentuali positive degli indicatori di adesione e gradimento riferiti ai servizi sanitari.

Partecipazione alla iniziativa formativa	83%
Partecipazione agli incontri di supervisione	91,3%
Adeguamento intervento secondo obiettivi e strategie comportamentali	75,2%
Livello di soddisfazione	74%

Si riportano di seguito le percentuali positive degli indicatori di adesione e gradimento riferiti alle istituzioni scolastiche.

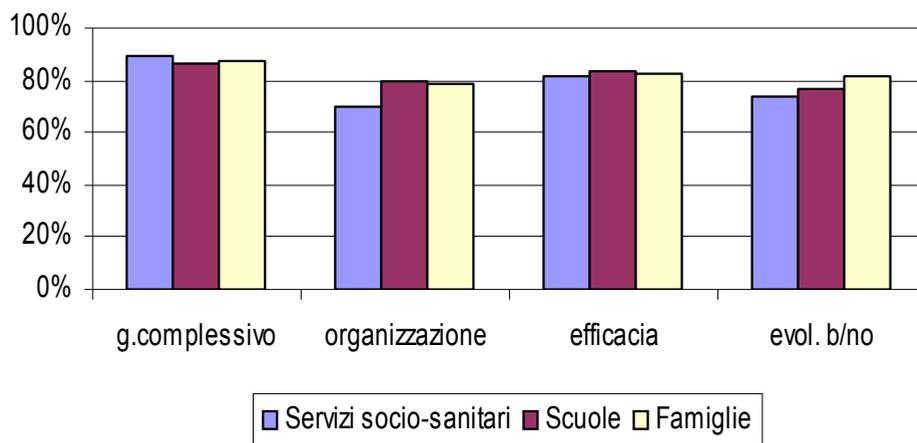
Partecipazione alla iniziativa formativa	65%
Partecipazione agli incontri di supervisione	76.5%
Adeguamento intervento secondo obiettivi e strategie comportamentali	77.7%
Livello di soddisfazione	83.3%

Si riportano di seguito le percentuali positive degli indicatori di adesione e gradimento riferiti alle famiglie.

Partecipazione alla iniziativa formativa	33.3%
Partecipazione agli incontri di supervisione	90%
Adeguamento intervento secondo obiettivi e strategie comportamentali	60%
Livello di soddisfazione	66.6%

CRITERI DI VERIFICA DEL PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE INERENTI I CONTESTI E LE ISTITUZIONI COINVOLTE

Questionari gradimento



Il presente grafico rappresenta la sintesi dei Questionari di Gradimento compilati da Famiglie, Servizi e Scuole.

Si riporta di seguito la sintesi dei Questionari di Gradimento dei Servizi esprimendo la percentuale di giudizio positivo sul totale dei giudizi espressi.

Giudizio complessivo	89.9%
Organizzazione supervisione	69.5%
Efficacia supervisione	81.1%
Evoluzione del bambino	73.3%

Si riporta di seguito la sintesi dei Questionari di Gradimento delle scuole in termini di percentuali di risposte positive.

Giudizio complessivo	86.6%
Organizzazione supervisione	79.9%
Efficacia supervisione	83.3%
Evoluzione del bambino	76.6%

Si riporta di seguito la sintesi dei Questionari di Gradimento delle famiglie in termini di percentuali di risposte positive.

Giudizio complessivo	86.6%
Organizzazione supervisione	78.8%
Efficacia supervisione	82.5%
Evoluzione del bambino	81.1%

Dai grafici e dalle percentuali sopra riportati appare evidente il buon livello di adesione da parte di tutti i soggetti interessati al progetto di sperimentazione. In ordine alla modesta partecipazione delle famiglie alla iniziativa formativa a loro indirizzata c'è da dire che questa è stata proposta dopo l'avvio della sperimentazione e con tempi ed orari che rendevano difficile a famiglie provenienti da altre zone una partecipazione massiccia.

Per quanto riguarda il giudizio da parte di scuola, servizi e famiglie sulla sperimentazione nel suo complesso, così come sui diversi aspetti (supervisioni, organizzazione, esiti sui bambini) il dato rilevato è positivo e dà valore al modello proposto. Il modesto calo di giudizi positivi sulla "organizzazione" da parte dei servizi è presumibilmente da riferire alla riduzione consistente del numero di supervisioni realizzate rispetto a quelle previste, ma ciò, anche agli occhi dei clinici non ha determinato una sostanziale caduta in termini di efficacia.

5.8 Costi

Il costo aggiuntivo per ciascun minore inserito nel percorso di sperimentazione è stato di circa 1.000 € per anno. Sono naturalmente esclusi da questa cifra i costi relativi ad operatori domiciliari e scolastici che comunque sarebbero stati messi a disposizione dei bambini inseriti nella sperimentazione.

Si segnala come tra i 2 approcci utilizzati nella sperimentazione vi sia una rilevante differenza in termini di costo effettivo, essendo risultato il metodo LOVAAS quattro volte più oneroso dell'approccio psico-educativo ispirato al Programma TEACCH e ciò non è apparso correlato ad una maggiore efficacia.

5.9 Discussione sugli esiti della sperimentazione

Obiettivo della sperimentazione è stato quello di verificare l'applicabilità degli interventi di matrice comportamentale ed educativa nell'ambito dei percorsi di cura offerti dai nostri servizi e contesti educativi.

Alla conclusione dei due anni di sperimentazione è emerso, come evidenziato dall'analisi dei dati, che è possibile utilizzare interventi precoci

di provata efficacia per l'autismo nel nostro contesto e sostenere lo sviluppo dei bambini con buoni esiti. E' apparso anche evidente come famiglie, scuole e servizi siano disponibili ad impegnare le loro energie in un percorso di miglioramento della qualità delle loro azioni e riconoscano l'importanza di utilizzare strategie coerenti nel perseguire obiettivi condivisi.

Ciò si può realizzare con investimenti economici modesti se si sfruttano a pieno le risorse già disponibili inserendo operatori socio-sanitari, insegnanti, educatori e familiari in un circuito di formazione e sensibilizzazione coerente ed integrato. In concreto si tratta di dare unità e continuità ad iniziative formative per diffondere le conoscenze in ordine alla cura e all'educazione dei bambini autistici. Ciò richiede una volontà di collegamento tra istituzioni diverse ed un apparato che sostenga e promuova le relazioni tra i diversi soggetti coinvolti.

La accoglienza positiva riservata alle iniziative di formazione e di sperimentazione da parte delle famiglie, della scuola, dei clinici e delle cooperative, così come di altri soggetti afferenti all'area del privato sociale, conferma che vi sono le condizioni per rendere disponibili i trattamenti educativi e cognitivo-comportamentali per tutti i bambini umbri affetti da un disturbo autistico.

Di fatto alcuni tra i soggetti citati, sull'onda della proposta regionale, hanno attuato e stanno progettando nuove iniziative di formazione coerenti con i contenuti e col modello operativo che hanno improntato l'iniziativa dell'Assessorato alla Sanità.

A fronte di un bilancio positivo, la sperimentazione ha raggiunto gli obiettivi prefissati, tuttavia non possiamo tacere i punti di debolezza evidenziati.

- **La mancanza gruppo di un controllo** non permette agli esiti positivi registrati sullo sviluppo dei bambini di attribuirli esclusivamente e con assoluta certezza al trattamento; seppure ciò sia probabile, manca tuttavia la garanzia offerta da un impianto metodologico come quello di un trial controllato e randomizzato. Il nostro intento si limitava ad una iniziativa pilota sulla applicabilità di tecniche la cui efficacia era già nota. Nella prospettiva di eventuali altre iniziative di sperimentazione analoghe si potrebbero unire le forze e mettere in rete i servizi anche di regioni diverse e progettare studi in cui sia previsto un gruppo di controllo.
- **Il numero di supervisioni inferiore a quanto previsto soprattutto per il modello d'intervento ispirato al Programma TEACCH.** Tale criticità

non sembra aver compromesso l'efficacia del trattamento: si ipotizza che, almeno in parte, sia stata "compensata" dai percorsi formativi previamente effettuati e dalla naturale recettività che la nostra scuola ha mostrato verso un modello di intervento che valorizza l'apporto dell'ambiente educativo e propone un'organizzazione strutturata dei luoghi e delle attività.

- Il mancato coinvolgimento iniziale delle famiglie alla iniziativa formativa ha trovato parziale compenso in una fase successiva; resta tuttavia da segnalare come una partecipazione attiva fin dall'inizio da parte delle famiglie sia un fattore prognostico positivo.

In realtà sappiamo che numerose variabili sono in grado di influenzare gli esiti del trattamento. Resta da comprendere meglio come queste variabili interagiscano tra loro e soprattutto quali variabili, tra le tante, sono veramente cruciali per il buon esito del trattamento.

Usualmente le variabili inerenti il bambino che guidano la programmazione del lavoro sono l'età cronologica, il livello cognitivo, il linguaggio e il profilo comportamentale.

Le ricerche più recenti hanno conferito un valore "preminente" all'intersoggettività ed alle competenze sociali possedute dal bambino: ogni proposta operativa rivolta al bambino è "appropriata o meno" in ragione dalle sue competenze sociali e dalle necessarie azioni di intermediazione poste in atto dagli adulti.

Veniamo così a richiamare un secondo aspetto che riguarda le variabili insite nell'ambito familiare. Sicuramente lo stress, la depressione o altro disturbo psicologico, anche se reattivo, non è certo la causa del disturbo autistico, tuttavia condiziona il grado di adattabilità dei genitori ed è un fattore che concorre all'esito dell'intervento.

Va inoltre presa in considerazione la capacità del genitore di riconoscere l'importanza dei supporti sociali disponibili, così come la sua capacità di ridefinire le aspettative e gli obiettivi della cura strutturando una alleanza terapeutica con i curanti.

Analogamente clinici ed educatori dovrebbero essere in grado di adattare i programmi d'intervento alle caratteristiche non solo del bambino ma anche del suo contesto familiare: è più facile per il genitore apprendere modalità di interazione se queste possono essere inserite facilmente nella routine quotidiana, se non disturbano eccessivamente il menage della famiglia, se sono piacevoli piuttosto che gravose e se danno esito in tempi piut-

tosto brevi a cambiamenti significativi, seppure modesti. Anche variabili culturali condizionano gli esiti del trattamento: se nella "cultura" della famiglia non è ritenuto importante che il bambino raggiunga una indipendenza precoce, i genitori potrebbero non essere realmente collaborativi in un programma volto all'acquisizione delle autonomie personali.

I percorsi terapeutici necessitano di una grande collaborazione tra i diversi contesti affinché gli apprendimenti ritenuti prioritari vengano perseguiti coerentemente dai vari soggetti impegnati nella cura e nell'educazione del bambino e si pervenga così ad una loro generalizzazione.

IL CENTRO DIURNO PER L'AUTISMO DI PERUGIA

CAPITOLO **6**

IL CENTRO DIURNO PER L'AUTISMO DI PERUGIA

La Delibera della Giunta Regionale 1994 del 22-11-2006 che ha consentito l'attivazione del progetto indirizzato alla Promozione della salute per minori affetti da Autismo e Sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura della patologia prevedeva anche la necessità di individuare soluzioni organizzative nuove, che meglio si adattassero ai modelli di intervento di provata efficacia. L'Azienda USL n.2 ha corrisposto a tale auspicio dando avvio all'attività del Centro Diurno per l'Autismo (CDA)



del Distretto n.1 a partire da 1 mese di aprile e 2007.

Tale struttura sanitaria assume in sé le prerogative

logistiche ed organizzative delle strutture semiresidenziali (spazi dedicati, personale stabile organizzato in equipé e specificamente formato, stretto collegamento con i servizi specialistici), ma declina la propria funzione terapeutico-riabilitativa attraverso programmi fortemente personalizzati ed improntati alla massima flessibilità in termini di obiettivi, tecniche, tempi e luoghi di attuazione. Gli interventi vengono infatti realizzati presso il centro, presso il domicilio od in altri contesti sociali.

Le opportunità offerte da una organizzazione stabile sono così rese funzionali allo sviluppo dei massimi livelli di autonomia e di integrazione sociale, mantenendo alcune delle prerogative positive delle forme di cura già realizzate in Umbria attraverso lo strumento dell'Assistenza Domiciliare.

Il compito del CDA di Perugia è il trattamento di soggetti affetti da autismo di età inferiore ai 14 anni in carico alla U.O.S. Neuropsichiatria Infantile e Psicologia Clinica dell'età evolutiva a cui è funzionalmente collegato

Con questi bambini vengono attuati programmi terapeutico - abilitativi precoci ed intensivi, che oltre ad interventi individuali prevedono anche attività laboratoriali (attualmente è attivo un laboratorio di psicomotricità ed un laboratorio di linguistica dedicato alle "storie sociali").

L'attività del Centro è svolta 5 giorni a settimana, dal lunedì al venerdì dalle 14 alle 19 e 30.

I singoli programmi prevedono un'attività individualizzata con rapporto uno a uno tra educatore ed utente che oscilla tra le 6 e le 10 ore per settimana, a cui si aggiungono momenti collettivi di durata variabile (laboratori, consumo della merenda, attività ludica ecc.); ciascun utente effettua le attività previste nel corso di 3-4 pomeriggi a settimana.

Dieci educatori, specificamente formati e forniti dal Consorzio AURIGA, effettuano ogni settimana 200 ore complessive di attività presso il C.D.A., col compito di garantire la gestione della struttura e l'attuazione dei programmi terapeutico-riabilitativi. I programmi di intervento sono progettati e verificati col contributo tecnico della équipe clinica della UOS NPI- Psicologia Clinica dell'età evolutiva (i cui componenti assicurano la loro presenza al Centro in fasce orarie programmate: neuropsichiatria infantile per 6 ore a settimana, logopedista per 16 ore a settimana e psicologi per complessive 6 ore a settimana).

Gli spazi e le attività del C.D.A. cercano di dare concretezza ai principi che ispirano l'approccio cognitivo-comportamentale ed educativo indirizzato al trattamento dei bambini autistici:

- la strutturazione dell'ambiente con postazioni per il lavoro individuale e spazi comuni, che garantisce la stabilità del contesto (chiara corrispondenza tra luogo ed attività);
- l'insegnamento individualizzato che richiede un educatore a fianco del bambino;
- l'attuazione di un intervento esteso per tre-quattro pomeriggi a settimana che, in aggiunta a quanto realizzato nel contesto scolastico e a domicilio

da parte dei genitori, configura un programma intensivo di 20-35 ore a settimana.

Un ambiente strutturato è un contesto gradevole, stabile e rassicurante. Ha lo scopo di offrire ad ogni bambino una esperienza di routine funzionali e prevedibili, che sostengano lo sviluppo di comportamenti socialmente adattati. La strutturazione dell'ambiente facilita gli educatori nella costruzione del progressivo adattamento del bambino al contesto: l'educatore lo aiuta a focalizzare l'attenzione sulle informazioni salienti per gli scambi comunicativi e per la comprensione degli indici contestuali (che rendono appropriata o meno una certa azione nel luogo e nel tempo).

La strutturazione ambientale prevede anche la costruzione di una "postazione di lavoro" per ogni bambino in cui possa svolgere le attività con l'educatore indirizzate all'acquisizione di specifici apprendimenti o realizza un'attività indipendente. La diversa disposizione degli elementi (tavolo, sedie, librerie) è pensata in funzione del grado di distraibilità del singolo bambino, delle sue competenze percettive e delle difficoltà di organizzazione motorio-prassica.

La strutturazione è anche presupposto per "l'apprendimento incidentale". L'impiego di tale tecnica cognitivo-comportamentale è primariamente indirizzato nel CDA allo sviluppo della capacità comunicativa dei bambini autistici: oltre che appoggiarsi ad un ambiente pre-disposto (strutturato)

necessita dell'apporto di educatori che conoscono gli interessi del bambino e sono in grado di comprenderne richieste ed intenzioni. Solo così la sollecitazione o la risposta offerta al bambino sarà per lui soddisfacente ed al contempo gli



metterà a disposizione un "nuovo strumento" più funzionale allo scambio sociale.

Le strategie usate per sviluppare la comunicazione includono anche forme di comunicazione supportiva e alternativa. E' necessario dare quanto prima possibile a ciascun minore la possibilità di esprimere in modo socialmente appropriato, nel maggior numero di contesti e col maggior numero di persone ciò che desidera, ciò di cui ha bisogno e ciò che "vuole" condividere.

Ancor prima che questo si possa realizzare, le strategie di facilitazione rendono accessibili al bambino le intenzioni e le aspettative dei suoi interlocutori.

Offrire al bambino uno strumento in grado di renderlo soggetto attivo e consapevole degli scambi interpersonali sostiene e sollecita l'intenzione comunicativa e ciò va fatto immediatamente!

Su questa base, successivamente, potranno essere "costruiti" linguaggi più complessi ed astratti. Non ha fondamento il pregiudizio secondo cui gli strumenti alternativi possano in qualche modo "oscurare" la competenza verbale: i bambini autistici (sia verbali che non) possono sfruttare al meglio le sollecitazioni verbali quando queste "rappresentano" - "significano" qualcosa di sufficientemente chiaro e non ambiguo per loro.

La costruzione di books di comunicazione (per la comprensione e la produzione) che prevedano l'uso di foto, icone, disegni o Picture Communication Symbols - P.C.S. e scritte, può promuovere nel bambino una stabilità di rappresentazioni e significati che il solo ascolto del messaggio verbale prodotto dall'interlocutore spesso non riesce a garantire.

Un altro ambito operativo fondamentale è l'intervento sui comportamenti problema secondo il modello dell' "Analisi Funzionale".

Ogni comportamento, anche il più disfunzionale, ha in sé un potenziale di comunicazione che va interpretato dagli interlocutori: l'intervento consiste nell'effettuare un'analisi quali-quantitativa per comprendere il "significato" del comportamento problematico e insegnare al bambino una forma alternativa per esprimersi, che sia efficace ai fini comunicativi e socialmente appropriata. Anche il contesto può essere reso meno ambiguo e più supportivo.

Ai fini dell'adattamento sociale risulta di primaria importanza un lavoro volto all'acquisizione delle autonomie personali e alla gestione autonoma dei propri materiali e del proprio tempo.





Ogni utente segue un programma personalizzato di apprendimento. Le attività in genere coinvolgono più di una area specifica, (percezione, imitazione, cognitivtà, ..). A seconda delle competenze ed esigenze di ogni singolo bambino può essere utile selezionare attività che si focalizzano su performance specifiche.

I programmi prevedono attività strutturate nelle seguenti aree:

- Comunicazione (intersoggettività, linguaggio verbale, CAA, linguaggio scritto ..)
- Abilità sociali (uso di storie sociali)
- Prestazioni cognitive
- Gioco rappresentativo e simbolico
- Percezione
- Imitazione
- Abilità visuo-motorie
- Abilità motorie globali e fini
- Autonomie

Come già accennato, solo alcuni programmi vengono realizzati all'interno della struttura e, per una quota rilevante di bambini, gli educatori del Centro realizzano le attività e perseguono gli obiettivi concordati nel contesto domestico o in altri contesti sociali. Ciò ha lo scopo di generalizzare le competenze acquisite e facilitare in essi l'accoglienza del bambino.

L'intervento attuato dal C.D.A. è integrato con la presa in carico realizzata dalla U.O. di Neuropsichiatria Infantile e Psicologia Clinica dell'età evolutiva ed è l'esito finale di un percorso valutativo realizzato presso il servizio specialistico. Tale valutazione, nell'ambito dell'approccio clinico, prevede la somministrazione di test standardizzati (PEP 3, Leiter R, ADOS, C.A.R.S., Peabody), l'osservazione del livello comunicativo spontaneo e degli aspetti relazionali e comportamentali ed il coinvolgimento della famiglia per la definizione dei bisogni del bambino e delle priorità dell'intervento.

Il progetto di intervento si declina in obiettivi con specifici tempi di verifica, strategie, luoghi e tempi di lavoro e vengono infine previsti i tempi di verifica del progetto complessivo (con rivalutazione del bambino a 6 - 18 mesi).

Per bambini molto piccoli (età inferiore ai 3 anni) l'intervento terapeutico riabilitativo viene implementato presso il Servizio di Neuropsichiatria Infantile e Psicologia Clinica dell'età evolutiva:

con il bambino vengono effettuate 4 - 5 sedute a settimana alla presenza dei genitori; incontri di supporto alla coppia con cadenza settimanale o quindicinale; è previsto anche un supporto alle strutture educative e scolastiche che accolgono i bambini volto a condividere con tali contesti le strategie di lavoro già delineate.

6.1 Dati di attività

Nei 9 mesi di attività dell'anno 2007 (Aprile-Dicembre) sono stati realizzati programmi individualizzati per 21 minori.

Il numero complessivo di ore effettuate dagli educatori è stato di 7.000: di esse 4.310 impiegate in attività educative abilitative individuali e di gruppo (pari al 61% del totale di ore lavorate); 2.690 impiegate in attività di progettazione, verifica, documentazione, preparazione del materiale e formazione.

Nei 12 mesi dell'anno 2008 sono stati realizzati programmi individualizzati per 26 minori, con 5 nuovi programmi avviati e 2 conclusi nel corso dell'anno.

Nel 2008 su un totale di 9.600 ore lavorate dagli educatori 7.189 sono state impegnate in attività educativo-abilitative individuali e di gruppo (circa l'80% del totale) e 2.411 impiegate in attività di progettazione e verifica, documentazione, preparazione del materiale e formazione interna.

La media di ore settimanali dedicate ad attività educativo-abilitative per singolo paziente è stata di 7 ore nel 2007 e di 6 ore circa nel 2008.

Va al contempo segnalato l'aumento nel numero di minori seguiti, ben al di sopra di quello previsto di 15 al momento della progettazione della strutturazione.

Ciò che ha permesso di offrire programmi educativo-comportamentali di buona qualità a tutti i minori del Distretto n. 1 affetti da un disturbo autistico consistente che ne hanno fatto richiesta.

Nel 2008 il costo medio annuo per paziente è stato di 8.800 € circa pari a 733 € al mese.

È in atto uno sforzo organizzativo volto a razionalizzare ulteriormente l'utilizzo delle ore dagli educatori per aumentare il rapporto tra ore impegnate in attività educative abilitative e le ore impiegate in attività di supporto (programmazione e verifica, valutazione, preparazione del materiale e

formazione interna).

Inoltre per il 2009 si prevede di aumentare il tasso di *turn-over* degli utenti del CDA con la messa a punto di programmi a più breve termine incentrati su specifici obiettivi, seguiti da *follow-up* e successiva rivalutazione.

6.2 Esito degli interventi

I 26 minori seguiti nel 2008 sono così suddivisi per fasce di età:

- 3-5 anni = 12 minori
- 6-10 anni = 10 minori
- 11-14 anni = 4 minori

Di essi 8 risultano avere un alto funzionamento cognitivo (Q.I. >70).

17 minori nel corso del periodo di intervento presso il CDA hanno effettuato 2 valutazioni a distanza di 6-18 mesi l'una dall'altra, con l'impiego di scale normate che hanno permesso di valutare indicatori di esito come la variazione del Q.S. o del Q.I.:

- 6 non hanno evidenziato una variazione significativa
- 10 hanno mostrato un miglioramento significativo in termini di Q.I. o Q.S.
- 1 ha mostrato un peggioramento in termini di Q.S. pur mantenendo un Q.I. alla scala LEITER-R nella norma.

Il bilancio evolutivo con l'utilizzo di indicatori quali Q.S. e Q.I. risulta positivo ed in linea con gli esiti della Sperimentazione sui trattamenti precoci.

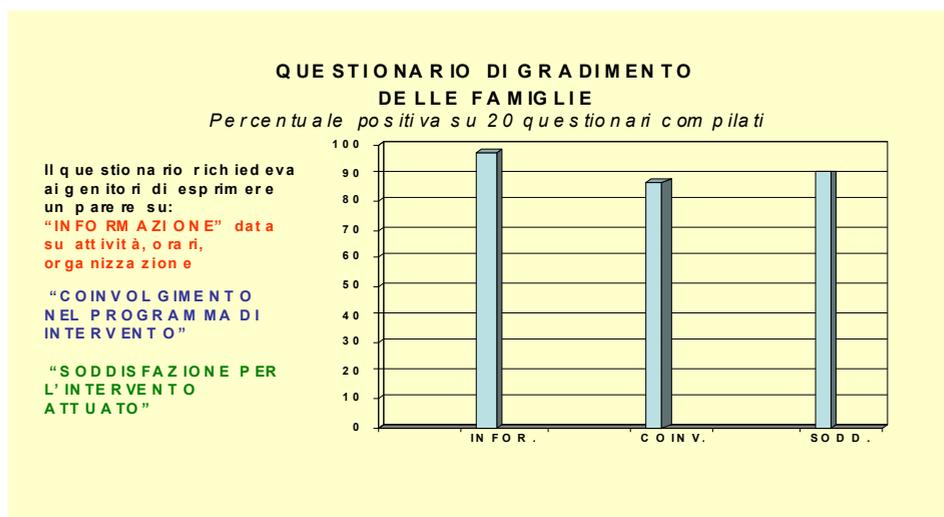
Vi è tuttavia la necessità di valutare l'*outcome* in termini di reale adattamento e competenza negli ambiti di vita naturali. A tale scopo, negli ultimi mesi del 2008, è stata utilizzata per tutti i minori la Scala VINELAND (Adaptive Behavior Scales) che attraverso una intervista semistrutturata a genitori o educatori valuta l'autonomia personale e la responsabilità sociale del soggetto. La riproposizione della scala a distanza di 12-18 mesi permetterà di valutare l'evoluzione dei minori confrontandola con l'esperienza di vita ordinaria.

Per valutare il gradimento delle famiglie nei confronti dell'attività del CDA e del programma di intervento nel marzo 2008 è stato fornito agli

utenti un questionario di gradimento.

Sono stati riconsegnati 20 questionari in totale. Il questionario prevedeva tre sezioni relative a:

- adeguatezza delle informazioni fornite alla famiglia su orari, attività, programmi
- coinvolgimento dei genitori nel definire e valutare il programma di intervento
- soddisfazione per l'intervento attuato.



Le percentuali di risposte positive relative alla soddisfazione sono risultate pari a 97,2 % per la sezione informazioni, 87,6 % per la sezione coinvolgimento nel programma di intervento, 90 % per la sezione soddisfazione per l'intervento attuato.

CONSEGUENZE OPERATIVE E PROGETTUALI

CAPITOLO **7**

CONSEGUENZE OPERATIVE E PROGETTUALI

L'esperienza maturata incoraggia a proseguire il percorso avviato rendendo accessibile a tutti i minori affetti da un disturbo autistico un intervento improntato dalle evidenze di provata efficacia.

Si individuano tre ambiti operativi:

- dare accessibilità su tutto il territorio regionale ad interventi intensivi precoci
- dare continuità alla cura attraverso la costruzione di percorsi assistenziali per l'adolescenza e per l'età adulta
- sperimentare nuove forme organizzative più funzionali alle nuove strategie di cura

Per la diffusione degli interventi intensivi precoci gli strumenti operativi sono rappresentati da:

- formazione estesa trasversalmente a genitori, operatori socio-sanitari, insegnanti ed educatori del privato sociale;
- condivisione obiettivi e strategie tra i soggetti che si occupano del bambino (vedi cap. 5);
- rendere accessibili consulenze e supervisioni da parte di clinici esperti.

Si segnala l'importanza del coinvolgimento dei Pediatri di Libera Scelta e dei Comuni, questi ultimi in quanto gestori degli Asili Nido al fine di dare accesso al personale educativo che opera in queste strutture ad attività di formazione-aggiornamento mirate.

Nel Perugino ed in altre aree della regione sono state realizzate e sono in programmazione iniziative di formazione indirizzate sia ai pediatri che agli educatori dei nidi. Inoltre l'Ufficio Scolastico Regionale ha in programmazione per il 2009 tre corsi di formazione sull'autismo rivolti, tra gli altri, agli insegnanti delle scuole d'infanzia.

Per la costruzione di percorsi assistenziali in adolescenza ed in età adulta non si dispone di evidenze forti che permettano di prefigurare strumenti e contesti già definiti.

Anche in Italia sono state realizzate esperienze che perseguono questo obiettivo: fanno riferimento a tipologie tra loro anche molto diverse (fattorie, case famiglia, centri diurni, centri residenziali per il sollievo delle famiglie ecc.), ciascuna sembra esprimere e mettere a frutto qualche peculiarità di un contesto territoriale o di un modello organizzativo, ma non risul-

tano di fatto tra loro confrontabili secondo criteri oggettivi.

Al fine di individuare soluzioni efficaci, razionali ed innovative risulta pertanto necessario, oltre che fare una revisione mirata della letteratura, coinvolgere i principali attori che intervengono nella vita dei ragazzi e dei giovani autistici per approntare una nuova sperimentazione che tenga conto di almeno due urgenze che già emergono dalla pratica clinica: la necessità di sostenere l'inclusione sociale e diffondere l'impiego di strumenti idonei per la gestione dei comportamenti problema.

I comportamenti problema di fatto condizionano pesantemente la fruibilità di molti contesti ordinari da parte dei ragazzi autistici e sono alla base di circuiti di espulsione, spesso prematura, dall'ambito scolastico.

Obiettivo ultimo di questo percorso di sperimentazione dovrebbe essere la definizione delle condizioni che permettano al maggior numero di soggetti autistici di avere accesso a contesti produttivi e, per gli altri, di poter contare su contesti protetti appropriati alle loro caratteristiche.

In ordine alla sperimentazione di nuove forme organizzative più funzionali alle nuove strategie di cura, gli esiti favorevoli dell'attività svolta dal Centro Diurno per l'Autismo della USL n° 2 (vedi cap. 6) inducono a sollecitare l'estensione di tale modello sperimentale anche all'età adolescenziale. Si andrebbero così ad accogliere le legittime richieste avanzate dalle Associazioni di genitori indirizzate a garantire continuità e coerenza nei percorsi di cura oltre l'infanzia.

In una fase di avvio, ancora a valenza sperimentale, possono essere individuate strutture semiresidenziali interamente dedicate a ragazzi autistici. In altri contesti, ove ciò non risultasse opportuno, strutture semiresidenziali indirizzate ad una utenza più diversificata potrebbero assolvere alla funzione di cura garantendo analoghi requisiti organizzativi e funzionali: educatori adeguatamente formati, una équipe clinica di riferimento competente e stretto collegamento con la rete dei servizi socio - assistenziali ed educativi.

Il Centro Diurno, in questa accezione, è parte integrante della rete dei servizi che deve fornire supporto alla crescita del soggetto autistico: la équipe clinica di riferimento, il PLS o il MMG, i Servizi Sociali, le scuole, i comuni ed il privato sociale.

I Centri Diurni potrebbero altresì costituire lo strumento attraverso cui realizzare programmi di inserimento in contesti lavorativi dei giovani autistici con sufficienti capacità intellettive ed un sufficiente grado di autonomia. In concreto, educatori adeguatamente formati potrebbero realizzare

il necessario tutoraggio nei luoghi di lavoro.

L'assessorato alla Sanità, di concerto con le Aziende Sanitarie, potrebbe sostenere l'attuazione di quanto sopra descritto attraverso 2 azioni concrete:

1. La istituzione di un Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo (come previsto dal Piano Sanitario Regionale 2009 - 2011 nella formulazione del testo preadottato con DGR 895 del 14 luglio 2008). Il Centro Regionale di Riferimento dovrebbe:
 - a. Offrire consulenze e supporto operativo ai servizi territoriali per l'attuazione di trattamenti di provata efficacia.
 - b. Promuovere una sperimentazione sull'impiego di strategie innovative volte a garantire una migliore continuità assistenziale estesa all'età adolescenziale ed adulta, sostenendo attivamente l'inclusione sociale e forme appropriate di residenzialità protetta e di inserimento lavorativo.
 - c. Collaborare con agenzie educative ed associazioni di utenti nell'attuazioni di iniziative di sensibilizzazione e formazione sul tema dell'autismo.

La collocazione di tali funzioni di coordinamento e riferimento tecnico scientifico presso la U.O.S. Neuropsichiatria e Psicologia Clinica dell'età evolutiva della Azienda USL n° 2 costituirebbe la naturale prosecuzione dell'attività svolta dagli operatori di tale struttura e dalla U.S.L. n°2 nel promuovere il miglioramento qualitativo degli interventi sull'autismo. La guida scientifica della sperimentazione sugli interventi precoci, l'apertura del Centro Diurno per l'Autismo e la collaborazione con strutture di altre Regioni dedicate alla cura dell'autismo hanno permesso ai clinici di acquisire una consolidata esperienza nell'uso degli strumenti di valutazione e nell'applicazione dei trattamenti educativi e cognitivo - comportamentali.

Seppure con notevole sovraccarico operativo, tale servizio, anche dopo la conclusione della sperimentazione, ha offerto collaborazione per la diagnosi e il trattamento dei disturbi autistici a servizi di altri Distretti e di altre Aziende Sanitarie della Regione: nel corso del 2008 sono state effettuate 15 valutazioni di bambini autistici provenienti da altri Distretti e Aziende Sanitarie, con relativa consulenza sui programmi di intervento; altre 2 valutazioni e consulenze sono state fornite ai CSM per minori d'età superiore a 14 anni. I tempi di attesa per l'espletamento di

tali attività si sono progressivamente allungati, rendendo evidente che il mantenimento di questa "funzione" ed una sua estensione rende necessario un riconoscimento istituzionale ed un adeguamento delle risorse assegnate: a tale scopo è da prevedere la acquisizione di un NPI, di uno Psicologo e di un Logopedista.

Infine il collegamento funzionale con il Centro Diurno per l'Autismo di Perugia permetterebbe di sfruttare anche tale contesto al fine di impostare e supportare percorsi educativo - abilitativi per minori provenienti da altri ambiti territoriali.

Il Centro Diurno per l'Autismo di Perugia verrebbe in questa prospettiva ad essere una componente essenziale per la operatività di un Centro di Riferimento Regionale per la cura dei minori autistici come supporto logistico all'avvio di percorsi di cura che potrebbero poi essere ricollocati negli abituali contesti di vita del bambino.

Il Centro per l'Autismo, inoltre si configura come una struttura operativa in grado di accogliere educatori e clinici (logopedisti, psicomotricisti, psicologi ecc.) per lo svolgimento di tirocini pratici finalizzati all'apprendimento di specifiche strategie di intervento, sia nell'ambito di corsi di formazione tecnico-pratici, che in termini di comando-aggiornamento per operatori che sono coinvolti nella cura dell'autismo.

Per garantire la trasparenza di tali attività e il loro svolgimento nel rispetto delle norme vigenti, quanto sopra detto dovrebbe essere regolato da una apposita convenzione da stipulare tra la Az. USL n°2 e le Altre Agenzie coinvolte (Cooperative Sociali, U.S.R., ecc.)

2. L'avvio di una sperimentazione per l'integrazione sociale e l'inserimento in contesti produttivi dei giovani autistici. Per la realizzazione di tale iniziativa si ipotizzano i seguenti passaggi operativi:
 - a. Individuazione di un consulente con funzioni di formazione e supervisione in ragione di una consolidata esperienza nella valutazione di adolescenti e giovani autistici per l'avvio al lavoro, anche in contesti protetti
 - b. Costituzione di un gruppo tecnico col compito di definire in dettagli il percorso sperimentale (numero e caratteristiche dei soggetti autistici; ambiti territoriali; operatori, enti o presidi da coinvolgere; tempi e modalità di verifica; risorse finanziarie necessarie). Tale gruppo dovrebbe comunque includere, oltre a tecnici della Salute Mentale

e della Riabilitazione (neuropsichiatri infantili, psichiatri, psicologi, logopedisti, educatori), il Servizio Sociale, il SAL ed i rappresentanti delle famiglie.

c. Definizione degli oneri organizzativi e messa a disposizione e conferimento al soggetto attuatore di un apposito finanziamento attraverso un atto deliberativo della Giunta Regionale.

d. Realizzazione del progetto.

In base all'esperienza maturata nel corso della sperimentazione appena conclusa è da prevedere per la nuova sperimentazione una durata almeno biennale ed un finanziamento di 30.000,00 - 50.000,00 € (nei 50.000,00 € è incluso il finanziamento per la sensibilizzazione sulle tematiche affrontate e la diffusione dei risultati della sperimentazione).



SI RINGRAZIANO:

le famiglie, gli insegnanti, gli educatori, i supervisori e gli operatori socio-sanitari che hanno partecipato attivamente alla realizzazione del progetto di sperimentazione;

l'Ufficio Scolastico Regionale, le Quattro Aziende Sanitarie Territoriali dell'Umbria, i Consorzi delle Cooperative Sociali, l'ANGSA-Umbria, senza il cui impegno l'intenzione dei singoli non si sarebbe potuta tradurre in esperienza compiuta;

il Dott. Lorenzo Spizzichino che ha fornito a titolo gratuito la consulenza per l'elaborazione statistica dei dati;

tutti coloro, che a vario titolo, ci hanno sostenuto.

Bibliografia

1. World Health Organisation. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research. Geneva: WHO 1993.
2. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV). Fourth Edition. Washington, DC: American Association Press, 1994.
3. Fombonne E. The epidemiology of autism: A review. *Psychological Medicine* 1999; 29 (4): 769-786.
4. Fombonne E.. Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2003; 33 (4): 365-382.
5. Baird G, Charman T, Baron-Cohen S, et al. A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6 year follow-up study. *Journal of American Academy of Child and Adolescence Psychiatry*, 2000;39:694-702.
6. Chakrabarti S, Fombonne E, Pervasive Developmental Disorders in Pre-school Children. *JAMA*, 2001; 285:3093-3099.
7. Bertrand J, Mars A, Boyle C, Bove F, Jeargin-Allsopp M, Decoufle P, Prevalence of autism in a United States population: the Brick Township, New Jersey Investigation, *Pediatrics*, 2001; 108:1155-1161.
8. Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism. M T Guralnick (ed) *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Paul H Brookes, 1997
9. Rogers, S J. Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *Journal of Clinical Child Psychology* 1998; 27:207-214.
10. Smith T. Outcome of Early Intervention for Children With Autism. *Clinical Psychology: Science and Practice* 1999;6(1):33-49.
11. Fombonne E., De Giacomo A. La reconnaissance des signes d'autisme par le parents. *Devenir* 2000; 12, 49-64.
12. Baron-Cohen S. Cox A. Baird G. Swettenham J. Nightingale N. Morgan K. Drew A. Charman T. Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population . *British Journal of Psychiatry*. 1996; 168,158-163.

13. Stone W., Hogan K.L. A structured parent interview for identifying young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 1993; 23, 4, 639-652.

14. Golse B. Autisme infantile: depistage et prevention. 2003; XLVI, 2, 381-394.

15. American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities. Screening infants and young children for developmental disabilities. *Pediatrics* 1994; 93:863-865.

16. American Academy of Pediatrics: The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics* 2001; 107 (5): 1221-1226

17. Glascoe FP. It's not what it seems. The relationship between parents' concerns and children with global delay. *Clin Pediatr* 1994; 33:292-296

18. Glascoe FP, Sandler. H Value of parents' estimates of children's developmental ages. *J Pediatr* 1995; 127:831-835

19. Glascoe FP. Parents' concerns about children's development: prescreening technique or screening test? *Pediatrics*. 1997; 99(4):522-528

20. Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S et al. Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and Child Neurology Society. *Neurology*. 2000;55(4):468-479

21. Smeeth L, Cook C, Fombonne E et al. MMR vaccination and pervasive developmental disorders: a case control study. *Lancet* 2004; 364:963-69

22. Cohen DJ, Johnson WT, Caparulo BK. Pica and elevated blood level in autistic and atypical children. *Am J Dis Child* 1976; 130: 47-48

23. Shannon M, Graef JW. Lead intoxication in children with pervasive developmental disorders. *J Toxicol Clin Toxicol*. 1997;34: 177-1882

24. Gillberg IC, Gillberg C, Ahlsen G. Autistic behaviour and attention deficit in tuberous sclerosis: a population-based study. *Dev Med Child Neurol* 1994; 36:50-56

25. Clinical Practice Guidelines. Report of the recommendations. Autism and pervasive developmental disorders. New York; New York State Department of Health, Early Intervention Program, 1999

26. Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism. M T Guralnick (ed) *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Paul H Brookes, 1997

27. Jocelyn LJ, Casiro OG, Beattie D, Bow J, Kneisz J. Treatment of children with autism: A randomized controlled trial to evaluate a caregiver-based intervention program in community day-care centers. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 1998;19(5):326-334.

28. Smith T, Groen AD, Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation* 2000;105(4):269-285.

29. Diggle T, McConachie H R, Randle V R L. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2002, Issue 2.

30. Howlin P. The results of a home-based language training programme with autistic children. *British Journal of Disorders of Communication* 1981;16(2):73-88

31. Brightman RP, Baker, BL, Clark DB, Ambrose SA. Effectiveness of alternative parent training formats. *Journal of Behavior Therapy & Experimental Psychiatry* 1982;13(2):113-7

32. Goodman JF, Cecil HS, Barker WF. Early intervention with retarded children: some encouraging results. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1984;26(1):47-55.

33. Sherman J, Barker P, Lorimer P, Swinson R, Factor DC. Treatment of autistic children: relative effectiveness of residential, out-patient and home-based interventions. *Child Psychiatry & Human Development* 1988;19(2):109-25.

34. Shadduck JA. A parent training program for parents of autistic children: The effects of intervention on family functioning. Dissertation 1990

35. Schreibman L, Kaneko WM, Koegel RL. Positive affect of parents of autistic children: A comparison across two teaching techniques. *Behavior Therapy* 1991;22(4):479-490

36. Birnbrauer JS, Leach DJ. The Murdoch Early Intervention Program after 2 years. *Behaviour Change* 1993;10(2):63-74.

37. Bristol MM, Gallagher JJ, Holt KD. Maternal depressive symptoms in autism: Response to psychoeducational intervention. *Rehabilitation Psychology* 1993;38(1):3-10.

38. Koegel RL, Bimbela A, Schreibman L. Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism & Developmental*

Disorders 1996;26(3):347-359.

39. Ozonoff S, Cathcart K. Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1998;28(1):25-32

40. Harris SL, Wolchik SA, Milch RE. Changing the speech of autistic children and their parents. *Child & Family Behavior Therapy* 1982;4(2-3):151-173

41. Neef NA. Pyramidal Parent Training by Peers. *Journal of Applied Behavior Analysis* 1995;28(3):333-37.

42. Rogers, S J. Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *Journal of Clinical Child Psychology* 1998;27:207-214.

43. Smith T. Outcome of Early Intervention for Children With Autism. *Clinical Psychology: Science and Practice* 1999;6(1):33-49.

44. Ludwig S, Harstall C. Intensive intervention programs for children with autism. 2001. 40. Edmonton, AB, Canada: Alberta Heritage Foundation for Medical Research.

45. Horner R H, Carr E G, Strain P S, Todd A W, Reed, H K. Problem behaviour interventions for young children with autism: a research synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2002. 32(5). 423-446.

46. Sinha Y, Silove N, Wheeler D, Williams K. Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2004, Issue 1

47. Fonagy P, Target M. Predictors of outcome in child psychoanalysis: a retrospective study of 763 cases at the Anna Freud Centre. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 1996, 44,27-77.

48. Coghill D Evidence-based psychopharmacology for children and adolescents. *Current Opinion in Psychiatry* 2002; 15(4):361-368

49. Barnard L, Young A H, Pearson J, Geddes J, O, apos, Brien G, A systematic review of the use of atypical antipsychotics in autism. *Journal of Psychopharmacology*. 2002. 16(1). 93-101.

50. Nye C, Brice A. Combined vitamin B6-magnesium treatment in autism spectrum disorder. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2002, Issue 2.

51. Knivsberg A-M, Reichelt KL, Høien T, Nødland M. A randomised, controlled study of dietary intervention in autistic syndromes. *Nutritional Neuroscience* 2002;5(4):251-261.

52. Millward C, Ferriter M, Calver S, Connell-Jones G. Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2004, Issue 2.

53. Schopler E, Trattamenti per l'autismo: dalla scienza alla pseudoscienza all'antiscienza, in *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*. Vol. 1 n.3 ottobre 2003.

54. G. M. Arduino "Valutazione degli esiti: uno studio attraverso il PEP - R" Riv. "Autismo e disturbi dello sviluppo" Vol 3, n. 1 gennaio 2005 (pp. 99-126).

55. S. Baron Cohen, P. Bolton - "Autismo. La conoscenza del problema" Ed. La Nuova Phoenix .

56. Brauner A. & F. (2002) "Storia degli autismi" Erickson - Trento.

57. P. Collins - "Né giusto né sbagliato" - Ed Adelphi.

58. L. Cottini (2002) *Che cos'è l'autismo infantile* Carocci - Roma.

59. D. J. Cohen, F. R. Volkmar "Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo" Vol. I e II, Ed. Vannini.

60. H. De Clercq - "Il labirinto dei dettagli" Ed. Erickson.

61. M. D'Alema e F. Nardocci, "Il tavolo Nazionale Autismo presso il Ministero della salute" Riv. "Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo" Vol. 6, n. 2 maggio 2008 (pp 151 - 164).

62. F. Degli Espinosa - "L'analisi Comportamentale applicata e l'autismo" Atti Convegno "Perché autistico?" Palermo 2005 Copyright 2006

63. L.A. Hodgdon - "Strategie visive per la comunicazione" Ed. Vannini.

64. D. Ianes, S. Cameroti (a cura di) - "Il piano educativo individualizzato. Progetto di vita" 8° ediz. 2007 Ed. Erikson - Trento.

65. T. Peeters (1998) "Autismo infantile" Phoenix - Roma.

66. T. Peeters (1998) "L'importanza della formazione nella prevenzione della violenza e degli abusi" in "manuale delle buone pratiche" Progetto Europeo DAPHNE.

67. E. Schopler (1998) "Autismo in famiglia" - Erickson, Trento.

68. E. Schopler, G. B Mesibov (1998) "Apprendimento e cognizione nell'autismo" McGraw-Hill, Milano.

69. E. Schopler "Trattamenti per l'autismo: dalla scienza alla pseudoscienza all'antiscienza" Riv. "Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo" Vol. 1, n. 3, ottobre 2003 (pp 303 - 324) Erickson - Trento.

70. L. Schreibman " Trattamenti comportamentali/psicoeducativi inten-

sivi per l'autismo" Riv. "Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo"
Vol. 1, n. 1, gennaio 2003 (pp 29-40) Ericson, Trento.

71. SIMPIA Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza - LINEE GUIDA PER L'AUTISMO. www.simpia.org.

72. L. R. Watson, C. Lord, B. Schaffer, E. Scopler (1997) La comunicazione spontanea nell'autismo" Erickson, Trento.

