

Reggio Emilia, 22 Aprile 2015

**Disturbi dello Spettro Autistico:
MODALITA' DI INTERVENTO
COME LAVORARE NELLA PRATICA QUOTIDIANA**

Dr.ssa Virginia Giuberti

ETEREOGENEITA' DEI QUADRI CLINICI

Ogni bambino con ASD è diverso:

“dietro il bambino bisogna vedere l'autismo, ma una volta che si è compreso l'autismo, bisogna vedere il bambino dietro l'autismo” (Hilde De Clerc)



Lo Spettro Autistico:

Low functioning
molti sintomi
comportamentali



High functioning
Sintomatologia più
sfumata



Lo Spettro Autistico:

Lo spettro autistico ha un'estensione molto vasta:

- per **livello di funzionamento intellettivo**: da RM grave a funzionamento intellettivo nella norma;
- per **capacità linguistiche**: da agnosia verbale a linguaggio nella norma;
- per la **gravità delle caratteristiche autistiche** (presenza di CP, di comportamenti stereotipati, di alterazioni sensoriali, etc.)



L'INTERVENTO



QUALI POSSIBILITA' DI INTERVENTO?

- **Non esistono "metodi" miracolosi** che risolvono la situazione
- Esistono **sistemi di intervento** integrati, di tipo psico-educativo e cognitivo-comportamentale, scientificamente validati
- Data l'eterogeneità dei quadri clinici e la diversa risposta al trattamento, è necessario un progetto **individualizzato**, basato sui punti di forza e di debolezza del singolo
- **Il progetto** deve coinvolgere **tutti gli ambienti di vita** del soggetto



QUALITA' DEL PERCORSO TERAPEUTICO:

In tutti gli interventi, la **continuità** e la **qualità** del percorso terapeutico devono essere garantite attraverso:

- il coinvolgimento dei **genitori** in tutto il percorso
- la scelta degli **interventi** da attivare
- la scelta in itinere degli **obiettivi intermedi** da raggiungere
- il **coordinamento** degli interventi
- la **verifica delle strategie** messe in atto.



PROGETTO ABILITATIVO – EDUCATIVO:

- **INDIVIDUALIZZATO:** basato sulla valutazione funzionale del soggetto
- **GLOBALE:** deve considerare tutte le aree dello sviluppo
- **CONTESTUALE:** inserito nel contesto di vita e legato alle esperienze dei coetanei
- **CONDIVISO** con la famiglia e la scuola, quindi **TRASVERSALE** ai diversi ambienti di vita
- **MONITORATO** nel tempo: necessarie valutazioni periodiche per verificare ed eventualmente modificare l'intervento



IL TRATTAMENTO

Da 'Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi dello Spettro Autistico' (Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2012)

"I trattamenti che hanno dato maggiore prova di efficacia sono quelli precoci intensivi di tipo abilitativo con valenza comportamentale, cognitivo-comportamentale e psico-educativa. Si sono dimostrati efficaci anche gli interventi mediati dai genitori"

"L'accuratezza della diagnosi e del profilo cognitivo e funzionale rappresentano la base conoscitiva per poter costruire il piano abilitativo individualizzato"



***‘Linee guida 21 “ Istituto Superiore Sanità,
Novembre 2011***

FAMIGLIA

Raccomandazione

I programmi di intervento mediati dai genitori sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro *empowerment* e benessere emotivo.

COMUNICAZIONE

Raccomandazione

L'utilizzo di interventi a supporto della comunicazione nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, come quelli che utilizzano un supporto visivo alla comunicazione, è indicato, sebbene le prove di efficacia di questi interventi siano ancora parziali. Il loro utilizzo dovrebbe essere circostanziato e accompagnato da una specifica valutazione di efficacia.

COMPORAMENTI PROBLEMA

Raccomandazioni

Gli interventi comportamentali dovrebbero essere presi in considerazione in presenza di un ampio numero di comportamenti specifici di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, con la finalità sia di ridurre la frequenza e la gravità del comportamento specifico sia di incrementare lo sviluppo di capacità adattative.

Secondo il parere degli esperti i professionisti dovrebbero essere a conoscenza del fatto che alcuni comportamenti disfunzionali possono essere causati da una sottostante carenza di abilità, per cui rappresentano una strategia del soggetto per far fronte alle proprie difficoltà individuali e all'ambiente.

STRUTTURAZIONE

Raccomandazioni

Gli interventi a supporto della comunicazione sociale vanno presi in considerazione per i bambini e gli adolescenti con disturbi dello spettro autistico; la scelta di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto.

Secondo il parere degli esperti, è consigliabile adattare l'ambiente comunicativo, sociale e fisico di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico: le possibilità comprendono fornire suggerimenti visivi, ridurre le richieste di interazioni sociali complesse, seguire una routine, un programma prevedibile e utilizzare dei suggerimenti, minimizzare le stimolazioni sensoriali disturbanti.

‘Linee guida 21 “ Istituto Superiore Sanità, Novembre 2011

Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (*Applied behaviour intervention, ABA*): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico.

Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati, che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati (RCT) finalizzati ad accertare, attraverso un confronto diretto con il modello ABA, quale tra i vari programmi sia il più efficace.

È presente un'ampia variabilità a livello individuale negli esiti ottenuti dai programmi intensivi comportamentali ABA; è quindi necessario che venga effettuata una valutazione clinica caso-specifica per monitorare nel singolo bambino l'efficacia dell'intervento, ossia se e quanto questo produca i risultati attesi.

Il programma TEACCH ha mostrato, in alcuni studi di coorte, di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le *performance* cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico, per cui è possibile ipotizzare un profilo di efficacia a favore di tale intervento, che merita di essere approfondito in ulteriori studi.

‘Linee guida 21 “ Istituto Superiore Sanità, Novembre 2011

*Studio su **Early Start Denver Model (ESDM)** a confronto con un intervento standard in una popolazione di bambini con diagnosi di disturbo autistico o disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato. L'intervento sperimentale integra i principi dell'*Applied behavior analysis* (ABA) con l'approccio basato sullo sviluppo e sulla relazione.*

Dai risultati emerge che l'ESDM migliora le abilità cognitive e riduce il peggioramento nei comportamenti adattativi a 2 anni di follow up. I dati prodotti da questo studio supportano l'efficacia del modello ESDM e quindi, in modo indiretto, orientano verso la validità della precocità dell'intervento, che sarà necessario confermare in ulteriori studi futuri.

Raccomandazione

Non ci sono prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo della musicoterapia nei disturbi dello spettro autistico.

Si raccomanda di non utilizzare la comunicazione facilitata come mezzo per comunicare con bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico.

L'*Auditory integration training* (AIT) non è raccomandato, perché è stata dimostrata la sua inefficacia nel produrre un miglioramento in soggetti con disturbi dello spettro autistico.

Raccomandazioni

Non sono disponibili prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo delle diete di eliminazione di caseina e/o glutine in soggetti con disturbi dello spettro autistico; quindi, finché non saranno disponibili dati ulteriori, si raccomanda che le diete prive di caseina e/o glutine siano utilizzate solo in caso di allergie o intolleranze alimentari accertate, ma non per il trattamento dei sintomi dei disturbi dello spettro autistico.

Secondo il parere degli esperti si raccomanda che i sintomi gastrointestinali che si presentano nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico vengano trattati nello stesso modo in cui sono trattati nei coetanei senza disturbi dello spettro autistico.

Secondo il parere degli esperti si raccomanda di effettuare una consulenza specialistica orientata ad approfondire e monitorare il quadro clinico nel caso di soggetti con disturbi dello spettro autistico che manifestano una spiccata selettività per il cibo e comportamenti alimentari disfunzionali, o sottoposti a regime alimentare controllato con diete ristrette che possono avere un impatto negativo sulla crescita, o infine che manifestano sintomi fisici attribuibili a deficit nutrizionali o intolleranze.

Non sono disponibili prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo degli integratori alimentari vitamina B6 e magnesio, e omega-3 nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico.

APPROCCI COMPORTAMENTALI: ABA

L'analisi del comportamento (**Behavior Analysis**) è lo studio del comportamento, dei suoi cambiamenti e dei fattori che li determinano.

L'analisi del comportamento applicata (**Applied Behavior Analysis**) è un'area di ricerca finalizzata ad applicare i dati che derivano dall'analisi del comportamento per comprendere le relazioni che intercorrono fra determinati comportamenti e le condizioni esterne:

gli **antecedenti** (ciò che precede il comportamento in esame);

il **comportamento** (che deve essere osservabile e misurabile);

le **conseguenze** (ciò che deriva dal comportamento in esame);

il **contesto** (luogo, persone, materiali, attività momento).

Il programma viene realizzato su dati emersi dall'analisi, utilizzando tecniche come **prompting, fading, modeling, shaping e rinforzo**.

APPROCCI COMPORTAMENTALI CLASSICI

Fin dagli anni '60 sono stati utilizzati approcci basati sull'**ABA** per migliorare socializzazione, comunicazione e comportamento adattivo.

In particolare, **Lovaas**, ha elaborato un protocollo di trattamento altamente strutturato: il **Discrete Trial Training** (1981).

Si tratta di un intervento che prevede una serie di sedute per un totale di **40 ore settimanali**. Ciascuna seduta prevede **eventi di apprendimento** o **trial** strutturati con **rappporto 1:1** in un **ambiente molto organizzato** (contesto naturale distrattore).

The University of California at Los Angeles (UCLA) Young Autism Project (NRC, 2001)

INTERVENTI NEO-COMPORTAMENTALI

Un programma eccessivamente strutturato comporta problemi di **generalizzazione** e il bambino autistico può apprendere molto di più di quanto ritenuto in **ambienti naturali**, in **maniera incidentale**.

L'intervento neo-comportamentale è più **centrato sul bambino**, sullo sviluppo della **sua iniziativa comunicativa** e sulla **facilitazione del suo sviluppo sociale** (Prizantet al., 1998) poiché **utilizza il paradigma ABA implementandolo** negli ambienti di vita e **coinvolgendo** le figure significative.

Walden Early Childhood Program (Emery University - School of Medicine) (Incidental Learning in classi integrate)

Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers - LEAP (University of Colorado - School of Education) (Insegnamento ai pari delle modalità per educare i compagni con Autismo) (NRC, 2001).

APPROCCI EVOLUTIVI

Centrale l'importanza della **dimensione emozionale e relazionale**.

L'intervento si caratterizza come un intervento **centrato sul bambino** per favorire la sua iniziativa e partecipazione.

L'ambiente non è concepito solo come uno **spazio fisico** ma assume una **valenza terapeutica**, in quanto luogo di interazione.

Il **contesto naturale** rappresenta la premessa per attivare l'espressività, l'iniziativa e la partecipazione del bambino.

Denver Model at the University of Colorado (Rogers et al., 2000)

Heath Sciences Center Developmental Intervention Model at The George Washington University (Greenspan et al., 1999)

Thérapie d'Echange et de Développement (TED) de l'Université François Rabelais de Tours (Lelord et al., 1978; Barthélèmy et al., 1995).

MODELLI DI PRESA IN CARICO - TEACCH

Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH) - University of North Carolina School of Medicine at Chapel Hill.

Il programma TEACCH prevede un **insegnamento strutturato** basato sull'approfondita valutazione dei punti di forza e di debolezza di ciascun bambino e su alcuni principi di carattere generale:

l'organizzazione dell'ambiente fisico;

la scansione precisa delle attività;

la valorizzazione degli ausili visivi;

la partecipazione della famiglia al programma d'intervento.

MODELLI DI PRESA IN CARICO - TEACCH

L'obiettivo è il potenziamento delle **autonomie** e il miglioramento della **qualità di vita personale, sociale e lavorativa**.

I **genitori** sono considerati la fonte più attendibile di informazioni sul proprio bambino e vengono coinvolti nel programma, sia per consentire la **generalizzazione** sia per garantire una **coerenza di approccio** in ogni attività (Schopler et al., 1980; 1983).

Pur utilizzando **tecniche comportamentali** non è di tipo strettamente comportamentale: piuttosto che forzare il bambino a modificare il comportamento attraverso la ripetitività, si preferisce **modificare l'ambiente** (Marcuset al., 2000).

Un **quadro temporo-spaziale strutturato**, comprensibile e prevedibile, è il primo passo per impostare il lavoro educativo.

MODELLI DI PRESA IN CARICO – DENVER MODEL

Denver Model at the University of Colorado Health Sciences Center.

Il modello sostenuto da **Sally Rogers** (Rogers et al., 2000) enfatizza il **ruolo del gioco**, inteso come **modalità di apprendimento** che può promuovere:

assimilazione di pattern cognitivi, comunicativi e linguistici;

generalizzazione di tali pattern;

potenziamento delle relazioni sociali;

sviluppo di affetti positivi;

sostegno della comunicazione;

sviluppo del pensiero simbolico.

Nato nell'ambito di un'esperienza pilota, dal 1998 è stato **implementato nei contesti naturali** della famiglia e della scuola.

L'EARLY START DENVER MODEL:
estensione dell'originario Denver Model
intervento precoce intensivo e globale dai 12 ai 48 mm

Approcci su cui si basa l'ESDM:

- **Denver Model** (Rogers, Herbison, Lewis, Pantone & Reis, 1986);
- **Modello dello sviluppo interpersonale dell'autismo** di Rogers & Pennington (1991);
- **Modello dell'autismo come disturbo della motivazione sociale** di Dawson e colleghi (2004);
- **Pivotal Response training (PRT)**, approccio basato sull'**ABA**, di tipo naturalistico e incidentale (Schreibam & Pierce, 1993; Koegel & Koegel, 1988)

MODELLI DI PRESA IN CARICO – TED

Thérapie d'Echange et de Développement (TED) dell'Université François Rabelais, Tours.

Ideato da **Lelord** (Lelordet al., 1978) e rielaborato dal **gruppo di Tours** (**Barthèlemy** et al., 1995), consiste in un **programma di stimolazione precoce focalizzato su alcune funzioni** (attenzione, percezione, motricità, imitazione, comunicazione, regolazione).

La base di partenza è rappresentata da **ricerche neurofisiologiche** che hanno indagato fenomeni come la associazione sensoriale crociata, l'acquisizione e l'imitazione libera.

È basata sui principi di **tranquillità** (stanza priva di stimoli per favorire l'attenzione e la decodifica dei messaggi), **disponibilità dell'operatore** e **reciprocità** (stimola la comunicazione attraverso giochi e attività che comportino scambio).

MODELLI DI PRESA IN CARICO – DIR

Developmental Intervention Model at the George Washington University School of Medicine.

Il DIR (Greenspan et al., 1999) è basato su:

livello di sviluppo funzionale ed emotivo del bambino (D);

differenze individuali nel processare informazioni (I);

tipologia di relazioni che il bambino stabilisce (R).

Il cuore del trattamento (**floortime**) è lo sviluppo di modalità interattive per incrementare circoli di comunicazione, capaci di espandere la gamma di stati emotivi e competenze di comunicazione e simbolizzazione.

Ciò che distingue quindi questo tipo di approccio da altri è che **la "lezione" emotiva precede quella cognitiva.**

FARMACOTERAPIA

Al momento la letteratura è concorde nell'affermare che **non esistono farmaci specifici** per la cura dell'autismo.

Pertanto, l'approccio farmacologico ha **valenza sintomatica**, i farmaci possono essere **usati su alcuni aspetti comportamentali** associati (*iperattività, inattenzione, compulsioni e rituali, alterazioni dell'umore, irritabilità, disturbi del sonno, auto- e etero-aggressività*).

In linea generale gli obiettivi di un trattamento farmacologico devono essere: il **miglioramento della qualità della vita** del bambino e della sua famiglia; la **facilitazione dell'accesso ai trattamenti** non medici; il **potenziamento degli effetti dei trattamenti** non medici; la **prevenzione di comportamenti auto e etero-aggressivi**; il **trattamento di manifestazioni collaterali e associate**.

SISTEMA CURANTE:

il Centro per l'Autismo e DPS dell'AUSL di Reggio E.

(Giuberti, Santelli, Denti, Dalla Vecchia, 2007)

Modello metodologico-operativo nato nella realtà dei Servizi di NPI di Reggio Emilia, ispirandosi a due modelli organizzativi di servizi per l'Autismo:

- **TEACCH** (Schopler et al., North Carolina University; rivisitato da Micheli: Modello Psicoeducativo, 1999): modello organizzativo per presa in carico in senso verticale e orizzontale per tutte le età.
- **DENVER MODEL** (Sally Rogers et al., Colorado University, 2001): modello specifico per l'età prescolare

Attualmente il sistema di presa in carico è integrato con le più recenti acquisizioni in materia di trattamenti validati (**ABA**; Moderato e Copelli, 2010)

GRAZIE PER L'ATTENZIONE