

**Delib.G.R. 22 novembre 2006, n. 1994 <sup>(1)</sup>.**

**Progetto per promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici.**

---

(1) Pubblicata nel B.U. Umbria 20 dicembre 2006, n. 58, suppl. *ord. n. 1*.

---

La Giunta regionale

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta del direttore regionale alla sanità e servizi sociali;

Preso atto, ai sensi dell'art. 21 del regolamento interno di questa Giunta:

*a)* del parere di regolarità tecnico-amministrativa e della dichiarazione che l'atto non comporta impegno di spesa resi dal dirigente di Servizio competente, ai sensi dell'art. 21, commi 3 e 4, del regolamento interno;

*b)* parere di legittimità espresso dal direttore;

Vista la *legge regionale 22 aprile 1997, n. 15* e la normativa attuativa della stessa;

Visto il regolamento interno di questa Giunta;

A voti unanimi, espressi nei modi di legge,

delibera:

---

1) di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta del direttore, corredati dai pareri di cui all'art. 21 del regolamento interno della Giunta, che si allegano alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;

2) di approvare il documento tecnico *«Promozione della salute per i minori affetti da autismo. Dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura»* contenuto nell'allegato al documento istruttorio quale Linea di indirizzo alle Aziende sanitarie regionali e il collegato *Progetto per la promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici*;

3) di approvare, la fase di sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici e le altre attività previste nel progetto;

4) di prevedere momenti di verifica dell'attività svolta e dei risultati ottenuti nella fase di sperimentazione di cui al punto precedente, affidandone la realizzazione al Servizio II della DRSS;

5) di provvedere alla pubblicazione del presente atto nel Bollettino Ufficiale della Regione

---

### **Documento istruttorio**

**Oggetto: Progetto per la promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici.**

A partire dagli anni '90 si è assistito ad un progressivo incremento dei tassi di prevalenza della patologia artistica che in alcuni studi arriva a 60 casi su 10.000 soggetti.

Tale tendenza recente non ha risparmiato l'Umbria ed i Servizi specialistici per l'età evolutiva hanno dovuto far fronte ad un numero via via crescente di situazioni ascrivibili all'area autistica.

Contemporaneamente la comunità scientifica internazionale ha acquisito nuove conoscenze sulla patogenesi e sulla prognosi del disturbo autistico che hanno portato ad una radicale revisione delle pratiche di trattamento seguite fino agli anni '80.

L'Umbria è stata interessata solo in modo marginale da tali innovazioni e sono tuttora in atto pratiche terapeutiche da considerare ormai superate alla luce delle evidenze disponibili.

Ciò in contrasto con le richieste provenienti dalle famiglie, anche raggruppate in associazioni, che sollecitano a tutti i livelli l'attuazione di forme di intervento nuove e più efficaci. Tuttavia gli interventi proposti attualmente per la terapia dell'autismo sono numerosi e i mezzi di informazione hanno pubblicizzato trattamenti di ogni genere, molti dei quali privi di solide basi scientifiche.

Alcuni di tali trattamenti si sono rivelati non solo inefficaci ma hanno provocato anche danno alla salute psicofisica dei bambini e un aggravio dello stress delle famiglie.

Da qui la necessità di avviare un percorso indirizzato a mettere a disposizione della collettività umbra (utenti, presidi socio-sanitari, istituzioni educative, ecc.) le attuali conoscenze scientifiche sulle sindromi autistiche e su questa base poter perseguire obiettivi e strategie di intervento di provata efficacia. Per facilitare l'applicazione di queste strategie si rende necessaria la individuazione di soluzioni organizzative nuove che meglio si adattino ai modelli di intervento di provata efficacia nella cura e nell'assistenza dei soggetti autistici. Particolare attenzione dovrà essere posta alla progettazione e sperimentazione di situazioni specificamente dedicate che siano in grado di fornire prestazioni terapeutico-riabilitative qualificate in una cornice organizzativa stabile

ma anche flessibile, per realizzare la massima personalizzazione dei programmi e la massima efficacia in termini di autonomia ed integrazione sociale dei bambini e ragazzi.

La realizzazione del presente progetto si è articolata in tre fasi successive:

1. Individuazione delle evidenze disponibili in letteratura e conseguente proposta di percorsi assistenziali che accolgano le raccomandazioni basate sull'evidenza.

A tale scopo nel 2005 è stato istituito un gruppo di lavoro composto da clinici delle Aziende sanitarie umbre esperti di autismo, di metodologia della ricerca clinica e di revisione della letteratura scientifica (dr. Angiolo Pierini, dr.ssa Anna Teresa Cantisani, dr.ssa Elisabetta Rossi e dr. Marco Grignani).

Il documento tecnico prodotto «*Promozione della salute per i minori affetti da autismo. Dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura*» (allegato n. 1), sulla base delle raccomandazioni di buona pratica clinica, individua le linee generali da seguire per approntare percorsi assistenziali volti a ridurre al massimo il grado di disabilità dei minori ma anche a garantire le migliori condizioni di benessere psicosociale del minore e dei familiari.

Il documento è stato sottoposto al vaglio delle Aziende sanitarie locali (Direzioni sanitarie e servizi territoriali per la tutela della salute psichica e la riabilitazione dell'età evolutiva), dei Comuni, dell'Ufficio scolastico regionale, delle Cooperative sociali e delle Associazioni delle famiglie dei soggetti autistici. Negli incontri di presentazione il documento ha raccolto la piena approvazione da parte di tutti i soggetti intervenuti. Le Aziende sanitarie, l'Ufficio scolastico regionale, le Cooperative sociali e le Associazioni dei familiari si sono resi disponibili a collaborare per la realizzazione di iniziative concrete.

In estrema sintesi sulla base delle evidenze disponibili risultano cruciali i seguenti punti:

- Individuazione precoce, possibilmente entro i 24-36 mesi di età, dei bambini con difficoltà evolutive compatibili con un sospetto disturbo autistico. È infatti dimostrato che tanto più precoce è l'intervento e tanto migliori saranno gli esiti dei trattamenti. Ciò implica un coinvolgimento dei pediatri di libera scelta e dei nidi d'infanzia con iniziative di sensibilizzazione ed aggiornamento.

- Applicazione di procedure codificate per la diagnosi e la valutazione che includono anche l'impiego di strumenti standardizzati; il tutto da completarsi entro il termine di 3 mesi dalla segnalazione del minore a rischio.

- Coinvolgimento consapevole della famiglia in tutte le fasi della valutazione e comunicazione degli esiti della valutazione in forma completa e comprensibile.

- Sono risultati di provata efficacia nella cura dell'autismo i trattamenti di matrice comportamentale e cognitivo-comportamentale integrati in approcci educativi che prevedono il coinvolgimento dei genitori in ogni fase decisionale ed operativa.

- I programmi di intervento devono essere individualizzati (sulla base del profilo di sviluppo e delle competenze emerse dalla valutazione) intensivi ed estesi ai diversi contesti di vita del bambino.

- I programmi di intervento devono essere sottoposti a verifica (obiettivi e strategie) ed aggiornati o riformulati con scadenza periodica.

- La valutazione ed il trattamento vanno affidate ad una équipe sociosanitaria multidisciplinare che abbia una specifica formazione ed esperienza nella cura dell'autismo.

Ai fini dell'applicazione operativa delle raccomandazioni sopra indicate è altresì necessario contestualizzare i programmi individualizzati rendendoli compatibili con le risorse e le opportunità messi a disposizione dalla rete di Servizi sociosanitari, dalle istituzioni educative, dagli Enti locali e dal territorio (volontariato, reti sociali ecc.).

2. Realizzazione di un percorso formativo indirizzato ai Servizi socio sanitari, alla scuola e al III settore in grado di diffondere le conoscenze attuali e le prassi più efficaci nel campo del trattamento precoce delle sindromi autistiche.

Il «Corso di formazione sui trattamenti educativo - comportamentali nella cura dei bambini autistici» è stato espletato nel periodo dicembre 2005-febbraio 2006 (allegato n. 2).

3. Realizzazione di una *sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini artistici* (allegato n. 3).

Obiettivi della sperimentazione:

- verificare se la applicazione di tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali, integrate in programmi di intervento intensivi ed individualizzati per ciascun bambino, diano esito a significativi miglioramenti dello stato clinico e quali competenze funzionali vengano acquisite;

- individuare (e per quanto possibile realizzare) le condizioni organizzative necessarie all'attuazione di detti interventi.

Qualora gli esiti delle sperimentazione fossero quelli attesi sulla base delle evidenze disponibili in letteratura, si aprirebbe la prospettiva di un impiego estensivo di tali interventi e quindi di un adeguamento dell'attuale assetto organizzativo dei servizi e delle équipe cliniche per l'età evolutiva, tale da renderlo possibile.

La sperimentazione, che avrà una durata di due anni, prevede che in ciascuna Azienda sanitaria locale vengano realizzati su alcuni bambini autistici di età inferiore a 6 anni programmi educativi intensivi che includano tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali. Si è privilegiata la fascia d'età prescolare in ragione della acquisizione che tanto più precoce è l'intervento tanto migliori saranno gli esiti.

L'attuazione dei programmi prevede il concorso delle strutture educative (scuole statali e scuole parificate), dei Servizi socio-sanitari e delle famiglie.

La selezione dei minori da includere nel gruppo sperimentale è realizzata sulla base di criteri clinici, anagrafici ed operativi definiti dal Gruppo tecnico scientifico (v. oltre).

L'inclusione dei minori nella sperimentazione è vincolata al consenso dei genitori ai quali viene fornita dai servizi sanitari e dalla scuola una nota informativa. I genitori sono naturalmente coinvolti nella definizione e nella attuazione dei programmi attraverso appositi incontri con l'équipe curante e con la scuola.

Per gli anni 2006 e 2007, al fine di supportare la sperimentazione, sono previsti per le équipe curanti, per gli insegnanti e per i genitori periodici incontri di supervisione con esperti dei metodi utilizzati.

### **Responsabile scientifico.**

Dr. Angiolo Pierini, neuropsichiatra infantile, responsabile U.O.S. NPI e psicologia clinica dell'età evolutiva, USL 2 - Perugia.

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

### **Gruppo tecnico-scientifico.**

È un gruppo multidisciplinare che raccoglie le differenti competenze cliniche e professionali implicate nella cura dei minori autistici.

Composizione: dr. Angiolo Pierini, dr. Michele Margheriti, dr.ssa Daniela Toccaceli, dr. Marco Grignani, dr.ssa Elisabetta Rossi, dr.ssa Teresa Cantisani, dr.ssa Agnese Passeri e dr.ssa Susanna Perella.

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 followup 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.**

È un gruppo che raccoglie i rappresentanti delle istituzioni, enti, organizzazioni ed associazioni coinvolte nella formazione e nella sperimentazione allo scopo di garantirne la corretta integrazione.

Composizione: dr. Angiolo Pierini (responsabile scientifico della sperimentazione), dr.ssa Rosa Andino (referente dell'Assessorato alla sanità della Regione Umbria), un rappresentante per ciascuna équipe aziendale per l'autismo delle quattro Aziende sanitarie locali della Regione, dott.ssa Sabrina Boarelli (ispettore tecnico MIUR rappresentante dell'Ufficio scolastico regionale), dott. Gabriele Goretti (in rappresentanza dei dirigenti scolastici degli istituti scolastici coinvolti), tre rappresentanti dei consorzi delle cooperative sociali coinvolte, un rappresentante delle associazioni dei familiari dei soggetti autistici.

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.

Sono stati individuati come supervisori esterni 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).

Sono stati inclusi nel gruppo sperimentale 26 minori affetti da disturbo autistico, d'età inferiore a 6 anni ed in carico ai Servizi specialistici per l'età evolutiva delle quattro Aziende sanitarie della regione e su di essi si è intrapreso il percorso di sperimentazione a partire dal marzo 2006.

### **Procedure di verifica.**

È previsto che sui minori inclusi nella sperimentazione venga effettuata 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 previste 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 coadiuvati da un tecnico esperto nell'uso di tali strumenti. Si è individuata come ricercatrice esperta nell'uso di scale e strumenti standardizzati con i bambini autistici la dott.ssa Agnese Passeri, psicologa.

Su queste basi si potrà effettuare un primo livello di verifica incentrato sull'evoluzione clinica dei minori e sull'acquisizione di nuove competenze da parte loro.

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

Andranno 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.

I risultati della sperimentazione verranno presentati in occasione di un seminario conclusivo e le problematiche inerenti la qualità dei trattamenti effettuati saranno oggetto di confronto con esperti nell'organizzazione e nella gestione degli interventi sull'autismo. Ciò anche al fine di promuovere ulteriori iniziative volte a sostenere le Aziende sanitarie nel percorso di innovazione avviato.

Contemporaneamente alle iniziative già realizzate nell'ambito del progetto in argomento, è stato organizzato, sotto la richiesta e collaborazione della Associazione nazionale genitori soggetti autistici dell'Umbria (ANGSA) un corso di formazione indirizzato ai genitori dei soggetti autistici con la tematica «Spunti operativi per l'educazione dei bambini autistici», che si è svolto nel periodo maggio-giugno 2006. Esso ha costituito una naturale estensione e completamento della iniziativa precedente in quanto ne ha condiviso i contenuti teorici e metodologici permettendo il coinvolgimento delle famiglie (*allegato n. 4*).

---

Allegato n. 1

## **Documento tecnico**

### **Promozione della salute per i minori affetti da autismo**

#### *Dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura*

##### **a) Introduzione**

###### **1. Premessa**

Dall'istituzione dei servizi psichiatrici territoriali nei primi anni '70 le psicosi infantili e l'autismo in particolare hanno rappresentato un ambito privilegiato di interesse operativo e di ricerca nell'insieme delle azioni volte alla promozione della salute in età evolutiva.

Fino agli anni '80 l'approccio all'autismo si è fondato su una interpretazione psicoanalitica e psicogenetica del disturbo, che proponeva la psicoterapia come trattamento di scelta per il bambino, insieme ad una serie di azioni di supporto ai contesti, coerenti con tale impostazione.

Successivamente, a causa di un progressivo ridimensionamento del paradigma relazionale, che individuava in una relazione madre-bambino precocemente disturbata la causa dell'Autismo, i Servizi pubblici si sono dedicati ad una pluralità di interventi di varia impostazione, legati per lo più al bagaglio formativo degli operatori.

Di fatto sono stati attuati differenti modelli di trattamento che hanno 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 educativoriabilitative che la ricerca sulle patologie autistiche ha definito 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.

## **2. Materiali e metodologie utilizzate per la elaborazione del documento**

Il gruppo di lavoro nella ricerca delle evidenze sul percorso diagnostico e terapeutico ha fatto riferimento in prima istanza ai materiali ed alle strategie di ricerca su banche dati del Collaborative Review Group "Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group" della Cochrane Collaboration.

Ciò ha permesso di identificare revisioni sistematiche Cochrane e revisioni sistematiche della banca dati DARE .

I trials rilevanti sono stati identificati sia consultando il Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL) che i seguenti database:

MEDLINE

EMBASE

PsycINFO.

Per quanto riguarda le Linee-guida disponibili sull'argomento esse sono state identificate attraverso la consultazione dei database sopra citati ed attraverso l'accesso ai siti web dei seguenti organismi:

National Institute of Clinical Excellence

Scottish Intercollegiate Guidelines Network

Canadian Medical Association

National Guideline Clearinghouse

New Zealand Guidelines Group

Sono stati inoltre consultati documenti di indirizzo prodotti dalla Regione Emilia Romagna, dalla Regione Marche e dalla Regione Campania.

I materiali reperiti attraverso tale percorso di ricerca sono stati oggetto di valutazione e discussione da parte dei membri del gruppo e la redazione del documento è stata realizzata in forma collegiale.

### 3. Definizione

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)<sup>1</sup> e dal Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV)<sup>2</sup>.

**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, giocano 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.

## 4. Epidemiologia

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 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 4.

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

## **b) Percorso clinico: evidenze e raccomandazioni disponibili**

### **1. Individuazione Precoce**

Alcune reviews hanno evidenziato outcomes (esiti) positivi per un certo numero di programmi d'intervento precoci.

Nel definire l'espressione: "precocità degli interventi" in letteratura si è fatto spesso riferimento ad un momento ben definito, ma poiché l'età in cui viene posta la diagnosi si va progressivamente abbassando, anche i termini temporali della precocità degli interventi si sono progressivamente abbassati.

In una prospettiva operativa si tende ad applicare il termine precoce ad una fase in cui il disturbo non si è ancora stabilizzato ed in cui si presume sia massima la plasticità e la recettività all'intervento:

- sicuramente prima dei 4 anni;
- preferibilmente prima dei 3 anni;
- possibilmente prima dei 2 anni.

Per tutti i disturbi della comunicazione e del linguaggio la fase del 2° e 3° anno di vita è cruciale per l'attuazione di interventi efficaci in ragione della maggiore modificabilità rispetto alle età successive.

In una ricerca condotta nel Regno Unito nel 2000 si evidenzia quanto segue:

- l'età media delle prime preoccupazioni dei genitori si colloca a 19 mesi;
- essa è più precoce se il disturbo è associato a ritardo intellettivo, ritardo psicomotorio, o patologia organica e se ci sono fratelli;
- l'età media della 1° consultazione si colloca intorno ai 2 anni;
- la distribuzione per fascia d'età è la seguente:
  - 38% sotto 12 mesi;
  - 41% 12 - 24 mesi;
  - 16% 24 - 36 mesi;
  - 5% oltre 36 mesi.

In questa prospettiva, la scala di valutazione "Checklist for Autism in Toddlers" (**C.H.A.T.**) è utilizzabile con bambini di 18 mesi ed ha ricevuto una validazione su un'ampia popolazione di bambini e costituisce uno strumento particolarmente utile dimostrando una buona specificità. Tuttavia la sensibilità risulta limitata per le forme lievi dello spettro autistico e si registra un numero significativo di falsi negativi.

Per quanto invece riguarda i falsi positivi, si evidenziano configurazioni cliniche in cui manifestazioni dello spettro autistico (disturbi della socialità e della comunicazione) sono modificabili in tempi brevi con interventi di tipo ambientale; queste situazioni sono da attribuire a condizioni particolarmente sfavorevoli sul piano della cura e della relazione.

Le nuove acquisizioni della ricerca si stanno rivolgendo alla individuazione di strumenti di depistage dei bambini a rischio di evoluzione autistica nel primo anno di vita. È plausibile che in una fase così precoce si possa individuare una condizione di deviazione dello sviluppo che può evolvere in forme diverse, non necessariamente verso l'autismo. In questo ambito è opportuno distinguere un intento di prevenzione più generale da un'ipotesi diagnostica che potrebbe avere effetti negativi.

Inoltre, più si accresce la possibilità di depistage precoce e più diventa necessaria una specifica formazione del personale in ordine alla gestione delle informazioni raccolte con le tecniche di depistage.

È importante che i medici ed i pediatri di base svolgano un'attività accurata e continua nella sorveglianza delle tappe del processo neuroevolutivo anche attraverso l'utilizzo di strumenti di screening validati ed appropriati su un piano linguistico e culturale, e che siano attenti nel valutare le preoccupazioni dei genitori circa mancate acquisizioni da parte dei loro figli.

Studi sulla capacità dei genitori di rilevare deficit del linguaggio, alterazioni del comportamento e dello sviluppo in generale dei loro figli hanno mostrato elevati valori di sensibilità e specificità.

Per il riconosciuto aumento di rischio pari al 3-7%, i fratelli di bambini con diagnosi di autismo dovrebbero essere attentamente monitorizzati circa l'acquisizione delle capacità di comunicare, di giocare e stabilire relazioni sociali ed il verificarsi di turbe comportamentali.

Lo screening dovrebbe essere eseguito non solo per i sintomi connessi all'autismo ma anche per il ritardo nel linguaggio, le difficoltà nell'apprendimento, i problemi sociali, i disturbi psicopatologici.

I medici e pediatri di base dovrebbero continuare a promuovere le vaccinazioni per tutti i bambini.

I genitori dovrebbero essere rassicurati che a tutt'oggi non c'è evidenza scientifica che supporti il sospetto che il vaccino per morbillo-parotite-rosolia o combinazioni di vaccini causino uno dei disturbi dello spettro dell'autismo.

## **2. Percorso Diagnostico**

Sebbene genitori, educatori, medici e pediatri di famiglia siano in grado di identificare sintomi e segni caratteristici dell'autismo, la diagnosi deve essere fatta da medici esperti nella diagnosi e nel trattamento di questa malattia, in quanto si basa su criteri squisitamente clinici, come quelli indicati dall'ICD10 e dal DSM IV; queste classificazioni sono considerate come "gold standard" e la diagnosi deve essere completata con un esame pediatrico ed un esame neurologico generali.

Indagini di laboratorio raccomandate per ogni bambino con ritardo nello sviluppo e/o autismo includono la valutazione audiologica, con studi elettrofisiologici (la percentuale dei pazienti con deficit uditivi tra i soggetti autistici è pari all'1.7%, negli studi epidemiologici e lo screening per l'intossicazione da piombo (i livelli ematici di piombo sono elevati nei bambini autistici per la tendenza ad ingoiare ogni genere di sostanze anche dannose).

Indagini raccomandate per i bambini autistici comprendono inoltre:

- test genetici, in particolare lo studio ad alta risoluzione dei cromosomi, nonché l'analisi del DNA per la sindrome dell'X fragile, particolarmente in presenza di ritardo mentale o se il ritardo mentale non può essere escluso (gli studi epidemiologici tendono a sottostimare l'associazione tra X fragile ed autismo perché questa condizione non era conosciuta fino a tempi recenti e negli studi più recenti non era sempre condotto uno screening sistematico per l'X fragile;

- test metabolici selettivi, che dovrebbero essere effettuati in presenza di determinate caratteristiche cliniche quali letargia, vomito ciclico, crisi epilettiche precoci, tratti dismorfici, ritardo mentale accertato o non escludibile. La fenilchetonuria non è stata riscontrata in associazione con l'autismo nei più recenti studi epidemiologici. Tale associazione era rilevata in alcuni studi condotti fino agli anni'80 prima dell'applicazione di misure sistematiche di prevenzione).

Non ci sono, al momento, prove di letteratura sufficientemente adeguate per raccomandare una registrazione elettroencefalografica in tutti i soggetti autistici nonostante l'elevata associazione con l'epilessia (16.8%). La registrazione EEG viene indicata solo nel caso di crisi cliniche, di sospetto di crisi subcliniche e di storia di regressione (perdita di funzione sociale e comunicativa clinicamente significativa).

Non c'è evidenza clinica per supportare l'uso routinario delle indagini di neuroimaging nella valutazione diagnostica dell'autismo anche in presenza di macrocefalia. La RMN encefalo diventa necessaria in caso di epilessia o nel sospetto clinico di Sclerosi Tuberosa, data l'associazione non casuale tra le due malattie.

Non ci sono adeguate prove di letteratura che giustifichino l'esecuzione di altri test quali l'analisi dei capelli, la ricerca degli anticorpi per la celiachia, i test per le allergie (in particolare per allergie alimentari per glutine, caseina, candida o altre muffe), la ricerca di anomalie immunologiche e di deficit vitaminici, gli studi di permeabilità intestinale, l'analisi delle feci, l'analisi dei peptidi urinari, la ricerca di disordini mitocondriali (incluso lattato e piruvato), il dosaggio degli ormoni tiroidei, lo studio della glutazione perossidasi negli eritrociti.

### 3. Valutazione Funzionale

La diagnosi clinica od il sospetto di un disturbo dello spettro autistico impongono l'effettuazione di una **valutazione dello sviluppo** del bambino per evidenziare il suo funzionamento nei differenti domini della vita psichica: cognizione, comunicazione, comportamento, interazione sociale, abilità motorie e sensoriali e capacità adattive. La valutazione del contesto familiare e dell'ambiente di vita forniscono ulteriori informazioni contestuali.

Ciò permette di definire meglio il profilo clinico del bambino (evidenziando eventuali altri disturbi della sfera psichica talora associati ai disturbi pervasivi dello sviluppo) e fornisce una descrizione oggettiva delle abilità e dei deficit (valutazione funzionale), presupposto indispensabile per la pianificazione di un intervento individualizzato appropriato.

Poiché i bambini autistici possono presentare profili evolutivi molto diversi con differenti punti di forza e di debolezza, è importante individualizzare le componenti della valutazione funzionale.

Quanto emerge dalla valutazione dello sviluppo costituisce inoltre un'utile base oggettiva di riferimento per monitorare l'evoluzione del bambino e valutare l'esito degli interventi.

In linea con quanto raccomandato nelle *Linee-guida su autismo e PDD per bambini piccoli 0-3 anni*, del *New York State Department of Health (1999)* la valutazione dovrebbe comprendere:

- una definizione per quanto possibile oggettiva delle capacità uditive (v. approfondimenti diagnostici);

- la somministrazione di prove standardizzate per le funzioni cognitive, la comunicazione, la motricità, le capacità adattive e sociali;

- l'osservazione diretta del bambino in situazioni strutturate e nei contesti di vita naturale con particolare attenzione alle attività di gioco ed all'interazione coi genitori;

- l'intervista ai genitori per evidenziare ciò che li preoccupa del bambino, raccogliere una storia dello suo sviluppo precoce ed avere informazioni sul suo livello attuale di funzionamento; a ciò va aggiunta la raccolta dell'anamnesi medica familiare e la visione della documentazione clinica del bambino;

- l'effettuazione di specifici approfondimenti in base a quanto emerso dall'anamnesi (v. approfondimenti diagnostici);

È opportuno che la valutazione dello sviluppo sia effettuata da professionisti, meglio se da un gruppo multidisciplinare di professionisti, formati all'utilizzo delle tecniche per la valutazione dei bambini in età precoce e che abbiano maturato esperienza con bambini autistici di questa fascia d'età.

Nell'effettuare una valutazione di un bambino autistico in età precoce è importante tenere presente il contesto in cui questa si realizza ed in particolare considerare:

- la presenza dei genitori e i suoi effetti sul comportamento del bambino;

- la familiarità del bambino con l'ambiente;

- i fattori ambientali di distrazione.

È importante che la valutazione si realizzi in più di una sessione ed in più di un contesto poiché:

- il comportamento del bambino può variare in funzione della familiarità con l'ambiente e con l'esaminatore;

- il livello di benessere del bambino nel rapporto con l'esaminatore può aumentare nel tempo;

- un comportamento del bambino può variare da un giorno all'altro.

Le procedure e gli esiti della valutazione vanno spiegati ai genitori con un linguaggio per loro comprensibile; è utile confrontare le prestazioni del bambino con la norma attesa per l'età e specificare le implicazioni di quanto emerso dalla valutazione (in funzione degli interventi da attuare).

Si sottolinea l'importanza della **valutazione cognitiva** del bambino con possibile autismo in quanto è cruciale la differenziazione tra bambini con autismo solamente, bambini con autismo e ritardo mentale e bambini con ritardo mentale solamente.

La valutazione cognitiva deve prevedere:

- l'uso integrato di test standardizzati in grado di fornire un Quoziente di Sviluppo od un Quoziente Intellettivo;
- l'osservazione diretta delle condotte del bambino;
- le informazioni provenienti dagli adulti che si prendono cura del bambino (familiari ed educatori).

Va riconosciuto che è spesso difficile per i professionisti valutare accuratamente il livello cognitivo del bambino con autismo: il bambino autistico spesso manifesta differenti livelli di competenze nei diversi domini dello sviluppo, ha un linguaggio limitato e partecipa in maniera limitata al processo valutativo.

È comunque importante valutare quanto più accuratamente possibile le competenze cognitive verbali e non verbali e la capacità del bambino di usare competenze ed informazioni nell'ambiente di vita ordinario.

Nel determinare il livello delle competenze cognitive non verbali è utile osservare i comportamenti sia durante attività libere che strutturate e le interazioni del bambino con le persone e gli oggetti dell'ambiente circostante.

Le componenti della cognizione sotto elencate hanno una particolare importanza nell'autismo:

- arousal
- orientamento
- percezione
- attenzione selettiva e sostenuta
- attenzione condivisa
- esplorazione e ricerca dello stimolo
- funzioni esecutive
- memoria
- processamento delle informazioni (riconoscimento di volti ed emozioni, processamento dei contenuti emotivi, imitazione, associazione causa-effetto, deduzione di regole, scambio di informazioni tra modalità sensoriali diverse e simultanea processazione di informazioni da fonti multiple)

- ragionamento e formazione di concetti (flessibilità di risposta, categorizzazione, ragionamento analogico, problem solving, assunzione di una prospettiva, contesto sociale e regole).

La **valutazione della comunicazione** del bambino con possibile autismo è importante perché un ritardo nella comunicazione e/o un suo sviluppo atipico costituisce uno degli aspetti clinici fondamentali per definire la patologia autistica.

La valutazione della comunicazione è importante anche per la programmazione dell'intervento, per definire una base di partenza per il monitoraggio successivo e per le implicazioni che ha ai fini dell'outcome.

Nella valutazione della comunicazione è importante esplorare i seguenti ambiti:

- capacità uditiva (v. approfondimenti diagnostici);
- abilità nell'uso delle strategie non verbali di comunicazione (ad es. gesto di indicazione sia a scopo dichiarativo che richiestivo ecc.);
- comportamenti comunicativi non verbali atipici o comparsi in ritardo (ad es. uso atipico dello sguardo e della gestualità);
- uso funzionale del linguaggio parlato e i diversi livelli che lo organizzano (fonologico, morfosintattico, semantico e pragmatico);
- pattern di comunicazione atipici (ad es. ecolalia, perseverazione ed uso delle parole senza apparente intento comunicativo);
- l'eventuale utilizzo di sistemi simbolici nei bambini più grandi.

La **valutazione delle interazioni sociali e delle relazioni** del bambino con possibile autismo è importante perché l'inabilità nel campo delle relazioni sociali è una delle caratteristiche primarie dell'autismo.

La valutazione dovrebbe essere estesa ai seguenti aspetti:

- iniziativa sociale (mostrare o dare oggetti ad altri con intento sociale);
- imitazione sociale;
- reciprocità attesa per l'età (ad es. alternanza dei turni durante il gioco);
- pattern di attaccamento del bambino in presenza di un caregiver;
- tendenza del bambino all'isolamento sociale ed a stare solo;
- uso delle persone come strumenti per realizzare ciò che desidera;
- interazione sociale con i familiari, con gli adulti non familiari e con i pari.

La **valutazione delle condotte e delle risposte all'ambiente** è importante per indirizzare l'intervento e definire una base per il monitoraggio successivo.

A tale scopo vanno esplorati i seguenti ambiti:

- pattern comportamentali e comportamenti-problema;
- risposte usuali alle esperienze sensoriali;
- capacità motorie;
- capacità di gioco;
- comportamenti adattivi.

La **valutazione della famiglia e dell'ambiente di vita**, a cui la famiglia stessa dovrebbe partecipare in maniera attiva e consapevole, è importante perché le risorse ed i limiti del contesto sono elementi che condizionano le scelte relative all'intervento ed hanno implicazioni per l'outcome.

Devono essere valutati:

- i fattori di stress per la famiglia, la tolleranza allo stress e le modalità di risposta ad esso;
- il sistema che ordinariamente supporta la famiglia;
- le esperienze educative dei membri della famiglia;
- la composizione della famiglia e le specifiche circostanze che hanno caratterizzato la sua storia;
- le interazioni intrafamiliari e le modalità di gestione della disciplina;
- l'espressione delle emozioni nei membri della famiglia;
- le capacità di prendersi cura del bambino e di condividere le responsabilità della cura;
- le conoscenze sull'autismo.

#### **4. Interventi Terapeutici**

##### **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 26 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. È 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 outcomes 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.

### **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 avversive 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.

### **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 settino 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 routines 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.

## **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, 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 della ricerca psicofarmacologica in età pediatrica degli 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.

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.

## **c) Prospettive 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 comorbilità, così come l'ampia variabilità del campione, fanno sì che vengano a giocare un ruolo decisivo variabili complesse non facilmente controllabili. Pertanto possiamo affermare citando Schopler che le evidenze scientifiche positive sull'efficacia dei trattamenti per l'autismo, seppure presenti, sono ancora deboli.

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, si è costretti ad effettuare notevoli adattamenti nella applicazione delle evidenze disponibili alla pratica clinica.

I trattamenti educativo-comportamentali costituiscono l'approccio che in letteratura riscuote maggior credito. Ci pare pertanto necessario prendere in considerazione l'opportunità e la fattibilità di una loro applicazione da parte del Sistema Sanitario Umbro.

In questo quadro riteniamo opportuno rilevare pure gli aspetti problematici nell'impiego dei trattamenti comportamentali intensivi per l'autismo:

- personale addestrato da impegnare per 20-40 ore a settimana
- supervisione sistematica (settimanale, in media 2 ore per ogni bambino) da parte di supervisori esperti
- costo molto elevato
- potenziale destabilizzazione della famiglia.

In questo quadro il recepimento delle raccomandazioni proposte dalla letteratura accreditata in merito alla valutazione ed al trattamento delle situazioni autistiche non appare di facile realizzazione pratica.

Per quanto riguarda i servizi territoriali umbri si prefigura la predisposizione di un percorso a tappe in cui le attuali modalità di cura 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 criticità 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 assistenziali che si occupano dei minori:**

**1. elaborare programmi di formazione specifici: che coinvolgano tutte le agenzie assistenziali ed educative**

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.

**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 équipe 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.

**6. istituire un registro regionale per l'autismo ed i disturbi generalizzati dello sviluppo psicologico.**

## **- Strategie di cura**

### **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 evitata 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 équipe multidisciplinare ad hoc 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 interistituzionali, 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.

## **2. L'équipe di riferimento aziendale per le patologie autistiche**

Alla luce di quanto detto nei paragrafi relativi alla diagnosi e trattamento delle patologie autistiche è appropriato raccomandare che, nel rispetto delle logiche organizzative delle singole Aziende, sia individuata una équipe multiprofessionale con specifica formazione sui numerosi test e strumenti diagnostici e metodi abilitativi, che per ogni realtà aziendale possa garantire approfondimento e conferma diagnostica, programmazione e supervisione alla costruzione di progetti individualizzati, rapporti con le istituzioni scolastiche per interventi di formazione, supporto, etc.

È ipotizzabile un modello in cui alla stessa équipe 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 la funzione degli operatori-educatori delle cooperative sociali che nell'attuale svolgono l'attività di *assistenza domiciliare*. Sarebbe opportuno individuare forme organizzative che permettano di costituire gruppi di operatori con specifiche competenze che, in stretta collaborazione con l'équipe clinica, possano dare maggior continuità e coerenza agli interventi; va anche predisposta la messa a disposizione degli operatori di luoghi fisici specificatamente dedicati da utilizzare come base logistica da cui partire ed in cui organizzare attività di rinforzo delle esperienze esterne.

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 équipe possono essere assegnati i seguenti impegni e le seguenti responsabilità:

- 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 ludiche o di tempo libero sulla base di collaborazioni attivate a livello aziendale/territoriale con i diversi settori interessati (altri servizi distrettuali, Servizi Sociali, Scuola, Volontariato).

### **3. La rete dei servizi**

Per costruire il percorso in età pediatrica, la rete dei servizi con cui la **équipe di riferimento 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, del tempo libero;
- Ufficio Scolastico Regionale, Comuni, Province per la definizione di protocolli di collaborazione mirati all'Autismo ed in particolare 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. n. 104/1992*).

Questa rete di servizi dovrà garantire continuità di formazione e di reciproco scambio di esperienze, progetti di sviluppo e di ricerca oltre che garantire un reale "*percorso di vita*" ai soggetti autistici e alle famiglie attraverso l'attuazione di progetti di cura individualizzati.

### **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:

1. il Pediatra di Libera Scelta formula il sospetto di Autismo, ed invia il bambino all'attenzione della équipe aziendale per l'Autismo che opera in collaborazione con i Servizi Specialistici per l' Età Evolutiva;
2. l'équipe 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, prognosi, etc.;

- 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;*

3. Il Pediatra di libera scelta continua ad essere il principale referente per la salute complessiva del soggetto, mantenendo una reciprocità informativa con l'équipe aziendale per i disturbi autistici.

## **- Strumenti di lavoro**

### **1. Il sistema informativo**

La rilevazione della prevalenza ed incidenza dell'Autismo e dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo Psicologico nella nostra regione ed una più precisa caratterizzazione clinica dei singoli pazienti (caratteristiche sintomatologiche, criteri diagnostici, tipologia di trattamento, follow-up a breve e lungo termine, etc.), tenendo conto anche dei risultati della ricerca scientifica (genetica, imaging, farmacologia, etc.), dovrebbe favorire nel tempo un migliore inquadramento e caratterizzazione delle diverse sindromi, con evidente beneficio per la definizione eziologica, nosologica, clinica e prognostica nei singoli casi ed una definizione quantitativa delle Sindromi Autistiche nella nostra regione.

È pertanto raccomandata la istituzione di un registro/data-base regionale a questo scopo che, attraverso la eventuale predisposizione di una scheda unitaria, permetta nel tempo una reportistica stabile per la valutazione di specifici indicatori epidemiologici, per il monitoraggio della assistenza fornita e degli esiti dei trattamenti erogati alle persone affette da Disturbi Generalizzati dello Sviluppo Psicologico (anche oltre i 18 anni di età) ed alle loro famiglie.

La costruzione di un tale sistema informativo potrebbe nel tempo risultare utile ai fini della ricerca scientifica in questo campo, in particolare della ricerca sugli esiti di quei trattamenti non ancora supportati da forti evidenze di efficacia.

## **2. La formazione**

Le conoscenze scientifiche sull'autismo e gli altri Disturbi Generalizzati dello Sviluppo Psicologico nel corso degli ultimi anni si sono notevolmente ampliate, così come hanno guadagnato consensi in ambito internazionale forme di intervento da noi poco praticate o non praticate affatto.

Un'adeguata strategia formativa potrebbe ridurre a vari livelli il deficit accumulato nella nostra Regione in termini di informazioni scientifiche sull'autismo e sostenere la costruzione di specifiche competenze nel personale dedicato alla cura della salute neuropsichica ed all'educazione dei minori.

Affinché l'intervento informativo e formativo incida realmente sul piano del benessere dei singoli e della collettività è necessaria una forte sinergia con azioni di natura organizzativa e gestionale che vedano le Aziende sanitarie impegnate nell'ammodernamento della Rete dei Servizi per l'Età Evolutiva e nella costruzione di strategie condivise con il Terzo Settore, le Strutture Educative e gli Enti Locali.

- È necessario agire in termini di sensibilizzazione nei confronti dei Pediatri di Libera Scelta, degli educatori dei nidi e delle scuole per l'infanzia affinché si arrivi alla formulazione precoce del sospetto di autismo e quindi al tempestivo invio ad un'équipe specialistica.

- Affinché nell'ambito della Rete dei Servizi per l'Età Evolutiva si costituisca un gruppo multidisciplinare di clinici ed operatori esperti (neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, psicomotricisti, assistenti sociali) si rende necessario un progetto formativo incentrato sulle strategie di valutazione e di intervento più accreditate. Tale percorso di formazione, senza trascurare le competenze relazionali e psicologiche indispensabili per offrire supporto al bambino ed alla famiglia nel lungo percorso che li attende, dovrebbe porre particolare attenzione alle tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali, così come al parent-training, prevedendo anche un biennio di supervisione effettuata da formatori esperti.

Un percorso parallelo, indirizzato allo sviluppo di specifiche competenze operative, dovrebbe coinvolgere un adeguato gruppo di insegnanti e di educatori della cooperazione sociale, senza la cui opera ogni forma intensiva di trattamento resterebbe inattuata.

In sintesi:

- si ribadisce come i Servizi Socio-Sanitari non sono in grado da soli di affrontare adeguatamente il trattamento dei soggetti autistici. Sin dalle fasi più precoci è necessario condividere con altri soggetti (scuola, famiglie, terzo settore) metodologie di approccio che investano i diversi luoghi di vita del bambino;

- è opportuno predisporre un percorso formativo trasversale che coinvolga clinici, educatori, genitori e figure di supporto che va progettato e verificato in sede interistituzionale e che si configura come momento essenziale per la implementazione di interventi considerati efficaci alla luce delle attuali conoscenze scientifiche.

### 3. La ricerca

Come già sottolineato a proposito della istituzione di un registro/data-base regionale di patologia, è necessario migliorare la conoscenza delle caratteristiche sintomatologiche, di funzionamento e di decorso di questo tipo di pazienti, in merito alla prognosi, al trattamento ed alla valutazione degli esiti.

A tal fine sono da attuare sia studi trasversali volti a precisare le caratteristiche cliniche, i bisogni e le potenzialità specifiche di questo tipo di pazienti, sia ricerche longitudinali dirette a verificare il percorso evolutivo, così come gli obiettivi e gli esiti degli interventi attuati.

È in particolare importante poter valutare l'impatto che trattamenti precoci, intensivi ed integrati hanno sull'evoluzione, favorendo studi longitudinali e di follow up.

Dovrà essere inoltre mantenuta attenzione:

- agli studi epidemiologici sulle variazioni dei decorsi longitudinali, sui costi e sull'efficacia dell'appropriato trattamento dell'autismo

- agli studi validati sull'esito di specifici trattamenti applicati a gruppi di pazienti identificabili per diagnosi (Autismo e altri Disturbi Generalizzati dello Sviluppo Psicologico), gravità del disturbo autistico e dell'eventuale compromissione cognitiva, individuazione di comorbilità neurologica o psichiatrica

- agli apporti della neurobiologia, della neuropsicologia e degli studi sullo sviluppo comunicativo, sociale ed emotivo, sia per meglio comprendere le ipotesi etiopatogenetiche che per individuare sempre più correttamente i fattori che mediano le variazioni dello sviluppo.

---

Allegato n. 2

### **Corso di formazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici**

**dicembre 2005- febbraio 2006**

#### **Premessa**

Il documento tecnico allegato "Promozione della salute per i minori affetti da autismo *dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura*" è il frutto di una revisione sistematica della letteratura accreditata sulle procedure diagnostiche e valutative e sugli interventi attuati con bambini autistici: In esso sono reperibili le evidenze necessarie per la predisposizione di percorsi assistenziali in linea con le attuali conoscenze scientifiche. Di particolare rilievo ai fini della cura dell'autismo il dato che

i trattamenti educativo - comportamentali risultano essere gli unici interventi di provata efficacia nel migliorare le competenze cognitive, quelle linguistiche e le capacità di adattamento dei bambini autistici in età prescolare. Al fine di migliorare la qualità delle cure offerte a questi bambini nella nostra Regione si rende necessario avviare una iniziativa di formazione e di sperimentazione volta a sostenere l'impiego dei suddetti trattamenti e di verificarne l'applicabilità, l'efficacia nonché determinare le condizioni organizzative che ne rendano possibile l'impiego su larga scala.

## **Destinatari**

1. Operatori socio-sanitari, neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, psicomotricisti e assistenti sociali - riuniti nelle "Equipe Aziendali per l'Autismo" di ciascuna delle quattro Aziende Sanitarie Locali. regionali (circa 30)
2. Insegnanti della scuola materna ed educatori dei nidi d'infanzia frequentati da minori inseriti nella sperimentazione ed eventuale quota di insegnanti della scuola elementare (circa 30 in totale)  
Operatori - educatori del III settore impegnati negli interventi domiciliari e scolastici con i minori inclusi nella sperimentazione (circa 40)

## **Bisogni formativi ed obiettivi**

- Acquisire conoscenze teoriche di base sulle Sindromi Autistiche, indispensabili ad una gestione consapevole delle strategie terapeutiche ed educative.
- Acquisire specifiche conoscenze sulle tecniche e gli strumenti di valutazione indispensabili per la predisposizione di interventi educativi e riabilitativi individualizzati e per la verifica degli esiti dei trattamenti con soggetti autistici
- Acquisire specifiche conoscenze sulle tecniche d'intervento di tipo comportamentale e sulle strategie educative di provata efficacia con i bambini autistici
- Acquisire specifiche conoscenze sulle strategie d'intervento precoce nei bambini autistici volte a sostenere lo sviluppo dell'intersoggettività, del gioco e della comunicazione
- Acquisire specifiche competenze relative all'integrazione delle azioni svolte dai diversi soggetti al fine di costituire gruppi di lavoro multidisciplinari integrati capaci di predisporre, attuare e verificare programmi di cura individualizzati con bambini autistici e garantire la collaborazione interistituzionale.

## **Argomenti e contenuti**

Sono previsti 7 incontri formativi di 8 ore ciascuno.

Primo incontro:

- Conoscenze teoriche attuali sulle Sindromi Autistiche (Dr. E. Micheli)

- Presentazione degli strumenti per la valutazione psichiatrica, cognitiva e neuropsicologica dei bambini artistici (Dr. M. Margheriti)

- Presentazione del progetto di sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dell'autismo in età prescolare (Dr. A. Pierini)

Secondo e terzo incontro

- Il paradigma comportamentale

- Intervento comportamentale precoce secondo Lovaas.

(Dr.ssa V. Stoppioni - Dr.ssa R. Castagnoli)

Quarto incontro

- L'intervento precoce indirizzato allo sviluppo dell'intersoggettività, del gioco e dello scambio comunicativo

(Dr.ssa C. Xaiz)

- Tappe operative della sperimentazione

(Dr. A. Pierini)

Quinto e sesto incontro

- L'intervento secondo il Programma T.E.A.C.C.H. (Treatment and education of Autistic and communication Handicapped Children)

- La valutazione funzionale come base per la programmazione dell'intervento

- I principi dell'insegnamento strutturato e le strategie d'intervento

- La strutturazione dell'ambiente e l'inserimento sociale

(Dr.ssa N. Volpe)

Settimo incontro

- I comportamenti problema: prevenzione ed intervento secondo i principi dell'analisi funzionale del comportamento

(Dr.ssa N. Volpe)

È prevista la presenza di 2 tutor per lo svolgimento di attività di gruppo a partire da materiali proposti dai docenti e per la progettazione dei programmi d'intervento sui minori inclusi nella sperimentazione. (Sono stati individuati come tutor la Dott.ssa Daniela Toccaceli ed il Dott. Michele Margheriti)

## **Programmazione incontri**

Primo incontro da effettuarsi il 17 Dicembre 2005.

Successivi incontri da svolgersi. A partire dal mese di Gennaio 2006 (i venerdì a partire dal 20 gennaio fino al 24 febbraio)

## **Sede**

Villa Umbra - Perugia

Una sala per 100 persone per i 7 incontri.

Dal secondo al settimo incontro sono necessarie altre 3 sale per i gruppi di lavoro.

---

---

Allegato n. 3

## **Progetto di sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici**

**Biennio 2006 - 2007.**

La sperimentazione prevede che in ciascuna Azienda Sanitaria Locale vengano 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 previsti periodici incontri di supervisione per le equipè curanti, che si svolgeranno a cadenza mensile con gli esperti dei metodi utilizzati.

Per la inclusione dei minori nella sperimentazione dovrà essere acquisito consenso dei genitori ai quali verrà fornita dai Servizi Sanitari e dalla Scuola una nota informativa. I genitori verranno naturalmente coinvolti nella definizione e nella attuazione dei programmi attraverso appositi incontri che verranno proposti dall'equipè curante e dalla scuola.

**Responsabile scientifico:** Dr. Angiolo Pierini, neuropsichiatra infantile e responsabile U.O.S. NPI e Psicologia Clinica dell'età evolutiva, USL 2 - Perugia.

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

### **Gruppo Tecnico-Scientifico**

È un gruppo multidisciplinare che raccoglie le differenti competenze cliniche e professionali implicate nella cura dei minori autistici.

Composizione: Dr. Angiolo Pierini, Dott. Michele Margheriti, Dott.ssa Daniela Toccaceli, Dr. Marco Grignani, Dr.ssa Elisabetta Rossi, Dr.ssa Teresa Cantisani, Dr.ssa Agnese Passeri e Dott.ssa Susanna Perella

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**

È un gruppo che raccoglie i rappresentanti delle Istituzioni, Enti, Organizzazioni ed Associazioni coinvolte nella formazione e nella sperimentazione allo scopo di garantirne la corretta integrazione.

Composizione: Dr. Angiolo Pierini (responsabile scientifico della sperimentazione), Dr.ssa Rosa Andino (rappresentante dell'Assessorato alla Sanità della Regione), un rappresentante per ciascuna equipe Aziendale per l'autismo delle 4 Aziende Sanitarie locali della Regione, Dott.ssa Sabrina Boarelli (Ispettore tecnico MIUR rappresentante dell'Ufficio Scolastico Regionale), Dott. Gabriele Goretti (in rappresentanza dei Dirigenti scolastici degli Istituti Scolastici coinvolti), 3 rappresentanti dei consorzi delle cooperative sociale coinvolte, un rappresentante delle Associazioni dei Familiari dei soggetti autistici.

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.

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).

### **Procedure di verifica**

È previsto che sui minori inclusi nella sperimentazione venga effettuata 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 previste 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 coadiuvati da un tecnico esperto nell'uso di tali strumenti. Si è individuata come ricercatrice esperta nell'uso di scale e strumenti standardizzati con i bambini autistici la Dott.ssa Agnese Passeri, Psicologa.

Su queste basi si potrà effettuare un primo livello di verifica incentrato sull'evoluzione clinica dei minori e sull'acquisizione di nuove competenze da parte loro.

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

Andranno 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.

---

---

## Schede intervento

Scarica il file

---

Allegato n. 4

Corso di formazione

### "Spunti operativi per l'educazione dei bambini autistici",

per genitori di bambini e ragazzi autistici.

Date del corso: 19 maggio - 24 maggio - 31 maggio - 8 giugno e 14 giugno '06

Premessa: L'autismo rappresenta il più importante dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, un ampio spettro di disturbi cognitivi e comportamentali caratterizzati da deficit di comunicazione, linguaggio, interazione sociale, gioco e comportamento. L' autismo è oggi considerato una complessa patologia neuropsichiatrica ad andamento cronico, fortemente disabilitante.

Dalla revisione della letteratura si evidenzia che i trattamenti educativo-comportamentali sono diventati gli approcci terapeutici predominanti per i bambini autistici: unici modelli terapeutico-riabilitativi di dimostrata efficacia sulla base di studi scientificamente validati.

Da tutto ciò prende le mosse il **Progetto autismo** con l'obiettivo primario di aggiornare gli strumenti di intervento a disposizione del Sistema Sanitario Regionale e di tutti coloro che sono compartecipi della cura del bambino. Il coinvolgimento dei familiari nella definizione del percorso di cura e nella valutazione della qualità della assistenza è uno dei capisaldi delle strategie d'intervento: assicura che gli obiettivi comportamentali ed educativi più importanti per la famiglia vengono integrati nell'intervento e fa sì che la famiglia incorpori le tecniche nelle routines quotidiane ed assicuri consistenza all'intervento. Si coglie l'occasione per ringraziare le Associazioni di famigliari e genitori che con il loro coinvolgimento e sensibilità sono una risorsa fondamentale nel percorso di cura e le Cooperative Sociali che insieme ai Servizi Sanitari si impegnano per una maggior qualità dell'assistenza socio-sanitaria.

Soggetto proponente Associazione ANGSA in collaborazione con la Regione Umbria: l'ANGSA (associazione nazionale genitori soggetti autistici) è nata nel 1985 per iniziativa di alcuni genitori che volevano dare una speranza ed un futuro alle persone colpite da autismo, sostenendo le famiglie, diffondendo una corretta informazione, sollecitando la ricerca scientifica e gli interventi sanitari di provata efficacia al fine di garantire loro il massimo di integrazione possibile nel rispetto della loro libertà e dignità individuale.

Dal 1989 fa parte dell'associazione AUTISM EUROPE per lo scambio di buone pratiche di cura e di integrazione su scala internazionale. Sul piano operativo, l'ANGSA è una federazione di associazioni regionali. L'ANGSA Regione Umbria è sorta nel 2000 e si propone:

1) la promozione della famiglia quale risorsa fondamentale per la cura e la riabilitazione delle persone colpite da autismo in quanto i genitori sono i primi educatori dei loro figli;

2) la collaborazione con gli Enti Pubblici e Privati preposti al trattamento all'istruzione e all'assistenza delle persone colpite da questa sindrome (Ministeri, Regioni, Province, Comuni, ASL, scuole, ospedali e istituti di ricerca ) e con il mondo della cooperazione e dell'associazionismo;

3) la promozione, la realizzazione e amministrazione di strutture riabilitative, sanitarie, sociali;

4) l'organizzazione di seminari, convegni e pubblicazioni in coerenza con le definizioni ufficiali di autismo come malattia organica e con le più recenti conoscenze;

5) l'organizzazione di corsi specialistici sull'autismo destinati a genitori, insegnanti, operatori sanitari e educatori professionali impegnati nella scuola e nell'assistenza domiciliare;

6) il sostegno e l'informazione alle famiglie attraverso riunioni periodiche e articoli pubblicati sul Bollettino dell'ANGSA. In questi 6 anni di attività abbiamo avviato una collaborazione con diversi circoli didattici e con l'Ufficio Scolastico Regionale organizzando un convegno a Gubbio dal titolo "Autismo un mondo sconosciuto?" cui sono seguiti alcuni corsi di formazione sull'integrazione e la comunicazione.

Nel 2001 a Perugia abbiamo organizzato, in collaborazione con l'Università , un convegno sui "Disturbi generalizzati dello sviluppo" cui è seguita una Giornata di studio nel 2002 a Gubbio con operatori sanitari, sociali e scolastici. Abbiamo fatto opera di sensibilizzazione e informazione capillare nei servizi territoriali, nelle scuole, nel mondo della cooperazione sociale affinché si creassero le premesse per la realizzazione del progetto regionale di sperimentazione sui trattamenti educativo comportamentali nella cura dei bambini autistici, di cui facciamo parte come rappresentanti delle famiglie e attraverso il quale siamo certi che i nuovi modelli di cura proposti per questa sindrome avranno una ulteriormente validazione scientifica.

Relatori: Dr. Carlo Romagnoli, Dirigente, Regione Umbria, Servizio II Programmazione Socio Sanitaria e Assistenza di Base ed Ospedaliera e Osservatorio Epidemiologico; Geom. Luigino Francioni, Presidente dell'ANGSA Regione Umbria; Dott. Angiolo Pierini Neuropsichiatra infantile dell'ASL n°2 di Perugia e Responsabile Scientifico del Progetto Sperimentale sui Trattamenti Educativo Comportamentali nella Cura dei Bambini Autistici; Dott.ssa Roberta Castagnoli, Pedagogista clinica, impegnata da circa 10 anni nell'intervento e nella supervisione di programmi educativi che si basano sull'analisi applicata del comportamento teorizzata da I. Lovaas (tecnica A.B.A); Dott.ssa Daniela Toccaceli, Logopedista presso l'U.O.S. di Neuropsichiatria infantile della ASL n°2 di Perugia impegnata da circa 20 anni nella promozione di competenze comunicative e linguistiche in bambini con gravi difficoltà in questo campo (bambini con problemi di udito, di vista e di comunicazione);

Dott.ssa Anna Maria Nestri, Pedagogista in servizio presso la ASL N°1 di Città di Castello impegnata da circa 20 anni nella progettazione e verifica di programmi psicoeducativi con genitori, insegnanti e operatori domiciliari delle cooperative sociali; Dott.ssa Nadia Volpe, Psicologa, impegnata da circa 15 anni sia in progetti di ricerca sull'autismo (collaborazioni con l'Università di

Roma Tor Vergata) sia nell'intervento e nella supervisione di programmi educativi basati su tecniche comportamentali secondo l'approccio T.E.A.C.C.H.