



DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE
PROGRAMMA AUTISMO
SPOKE REGGIO EMILIA
HUB AREA VASTA EMILIA NORD
Diettore: Dott.ssa Maria Linda Gallo
Viale Umberto I°, 50 - 42100 Reggio Emilia
Segreteria: Tel. 0522/339038

I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Luzzara
11 Settembre 2015

Virginia Giuberti

Formazione:

Modello organizzativo: Centro Autismo, programma Autismo, PRI-A

Caratteristiche cliniche, epidemiologia, eziopatogenesi

L'intervento: linee guida 2011, metodologie di trattamento, modelli di presa in carico

Approccio integrato: Sistema Curante

Domande, riflessioni e confronti finali

CENTRO AUTISMO E DPS AUSL REGGIO E.:

la storia

- Nato nel **1998** ad opera della Dr.ssa Anna Maria Dalla Vecchia all'interno del Servizio NPIA dell'AUSL di Reggio E. (delibera progetto n° 984 del 13/8/1998; delibera Centro Autismo n° 662 del 5/10/1999)
- Formazione per un gruppo di operatori di tutti i distretti della provincia di Reggio E, su diverse metodologie e tecniche, in particolare dal **1997 TEACCH** (Schopler) e modello psico-educativo (Micheli), dal **2001 Denver Model** (S. Rogers)
- Dal **1998** valutazioni psico-diagnostiche e funzionali, interventi abilitativi su tutti i casi conosciuti in età 0-18 con diagnosi ASD della provincia di Reggio E.
- **2003**: Formazione ai pediatri per lo screening precoce attraverso CHAT
- **2004-2008**: progetto sperimentale CTR (Centro Terapeutico Riabilitativo), finanziato dalla Regione Emilia Romagna, per integrare i progetti abilitativi già in atto
- Dic. **2006**: inizio attività Area Vasta Emilia della Regione Emilia Romagna
- Giu **2009**: **Programma Autismo** all'interno del DSM-DP (Direttore: Dr.ssa Maria Linda Gallo)
- **2009**: **PRI-A: Programma Regionale Integrato Autismo** Regione Emilia Romagna; Hube Spoke

PRIA

***Programma Regionale
Integrato
per i Disturbi dello Spettro
Autistico***

PRIA: RETE HUB & SPOKE



PROGRAMMA AUTISMO AUSL REGGIO EMILIA

- Previsto dall'Atto Aziendale 2009
- Afferisce al DSM-DP
- Indica linee di indirizzo ai Servizi per l'autismo per età evolutiva e adulta
- Comprende le funzioni di Hub (Area Vasta Emilia Nord-AVEN) e Spoke (II livello provinciale) previste dal PRI-A
- Sede: Centro Autismo e DPS Reggio E. (Spallanzani)

Organizzazione del Centro Autismo

S.O.C. NPIA AZIENDALE



Team Autismo nelle S.O.S Distrettuali



**Team II° livello aziendale a Reggio Emilia
Programma Autismo**



**Team HUB Area Vasta Emilia Nord - Programma
Autismo**

Primo livello: Servizi NPIA distrettuali



Per ogni distretto un referente
Autismo e operatori dedicati per
il trattamento

Funzioni I livello distrettuale

- Prima visita su invio del PLS
- Se il dubbio di ASD è suggerito dal PLS, la valutazione è affidata a un NPI o PSI del Team Autismo
- Valutazione diagnostica
- Presa in carico
- Eventuale "trattamento diagnostico"
- Richiesta valutazione Team Spoke per conferma diagnostica
- Progettazione ed erogazione trattamento psico-educativo, logopedico, psicologico, individuale o di gruppo
- Consulenze genitori e insegnanti
- Certificazione 104, Diagnosi Funzionale, PEI
- Altre certificazioni, Commissione Invalidi, ecc.
- Follow-up funzionali

Funzioni II livello - Spoke

- Valutazioni diagnostiche per approfondimenti, conferme, quesiti specifici, con strumenti testistici specifici per ASD
- Follow-up diagnostici
- Parent training formativo- informativo di gruppo
- Gruppi con i fratelli
- Monitoraggio dati epidemiologici
- Coordinamento provinciale
- Formazione per operatori
- Progetti di ricerca con altri Centri, Università

**DISTURBI DELLO SPETTRO
AUTISTICO:
ETEROGENITA' DEI QUADRI
CLINICI**

ORIGINE DEL TERMINE "AUTISMO":

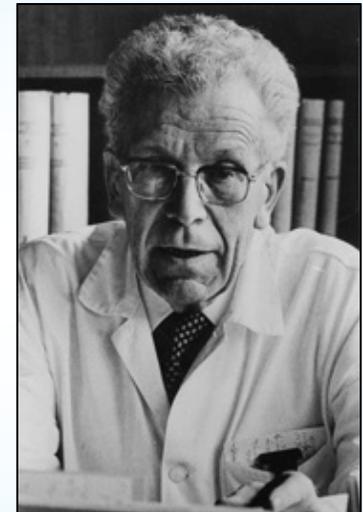
Il termine *Autismo* fu coniato, per la prima volta, da Eugene Bleuler (1911), per indicare uno dei sintomi fondamentali della schizofrenia nell'adulto.

Derivante da una parola di origine greca ("*autòs*"), il cui primo significato è quello di "se-stesso", in quanto opposto ad "altro-i", venne usato dallo psichiatra svizzero per descrivere il ripiegarsi su se stesso, la difficoltà e l'impossibilità di aprirsi e di comunicare con gli altri, la perdita di contatto con il mondo reale, per vivere in un mondo interiore immaginario.

AUTISMO INFANTILE



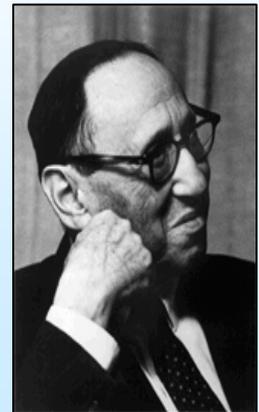
Kanner in America (1943) e Asperger in Europa (1944), indipendentemente l'uno dall'altro, furono i primi a pubblicare studi su di una nuova entità nosografica: entrambi scelsero il termine "**Autismo**" per riferirsi a tale disturbo.



LEO KANNER

La sindrome autistica fu identificata nel 1943 da **Kanner**, descritta in 11 bambini definiti come affetti da “disturbi autistici del contatto affettivo”. Kanner ipotizzò che questi bambini mancassero fin dalla nascita dei presupposti biologici all’interazione sociale. Inoltre descrisse brillantemente altri aspetti: i disturbi comunicativi, le alterazioni della sensorialità uditiva, le difficoltà nei cambiamenti.

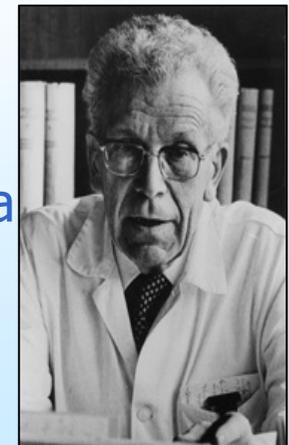
Tuttavia descrisse i genitori dei bambini autistici come freddi, insensibili, distanti ed estremamente razionali e appartenenti a ceti sociali e culturali di livello elevato (genitori frigorifero). Queste ipotesi hanno condizionato per anni la patogenesi del disturbo autistico, e colpevolizzato i genitori.



HANS ASPERGER

Hans Asperger, Direttore del Reparto di "Pedagogia Curativa" della Clinica Pediatrica dell'Università di Vienna, pubblicò nel 1944 un articolo dal titolo "Gli psicopatici autistici in età infantile", in cui descriveva 4 soggetti con le caratteristiche della patologia autistica (grave disturbo della interazione sociale e della comunicazione, isolamento, comportamenti bizzarri), ma dotati di linguaggio. L'approccio era decisamente biologico e rivolto ad una dimensione educativa e pedagogica.

Per decenni tale contributo fu ignorato dalla cultura pedopsichiatrica, di orientamento psicoanalitico, fino al 1981, quando Lorna Wing, per prima, si interessò alla descrizione della "Sindrome di Asperger".



BETTELHEIM E LA FORTEZZA VUOTA



Una delle più note teorie psicologiche sull'autismo fu formulata dallo psichiatra e psicanalista **Bruno Bettelheim** (1959).

Bettelheim ipotizzò che il soggetto autistico avesse vissuto nell'infanzia un'esperienza di rifiuto da parte dei genitori, cioè avesse sperimentato come le sue azioni non potessero in alcun modo scalfire la sostanziale indifferenza e insensibilità dei genitori nei suoi confronti.

Il bambino autistico sarebbe arrivato così a concludere che, malgrado i suoi sforzi, non avrebbe mai potuto influenzare realmente il mondo circostante, insensibile e indifferente, e si sarebbe chiuso in una sorta di "*fortezza vuota*" per difendersi dalla sofferenza.

FALLIMENTO DELLE IPOTESI AFFETTIVE

A partire dagli anni '60, si è riconosciuto che il comportamento dei genitori non ha alcun ruolo nella patogenesi dell'autismo, tanto più che gli stessi allevavano altri figli perfettamente normali (Cox e coll., 1975).

Piuttosto è da considerare importante il ruolo dei **fattori genetici** nella predisposizione all'autismo. E' stato inoltre dimostrato che l'autismo colpisce famiglie di tutte le razze e di ogni estrazione sociale.

In ogni modo, la popolarità di cui hanno goduto le ipotesi psicogenetiche ha avuto conseguenze molto gravi soprattutto sulle famiglie che si sono trovate investite per anni, in modo più o meno diretto e più o meno chiaro, di colpe e responsabilità non corrispondenti alla realtà dei fatti.

DISTURBO AUTISTICO

Il Disturbo Autistico è definito come un **disordine neuroevolutivo**, a sintomatologia cognitiva e comportamentale, geneticamente determinato, con una modesta componente ambientale (es. fattori che agiscono nel primo trimestre gravidanza).

L'Autismo si configura come una disabilità **permanente** che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del deficit assumono un'espressività variabile nel corso del tempo.

L'Autismo è un **disturbo evolutivo**: tutto lo sviluppo ne è influenzato e i sintomi appaiono differenti nel tempo (Frith, 1989).

L'Autismo non è solo infantile.

DEFINIZIONE:

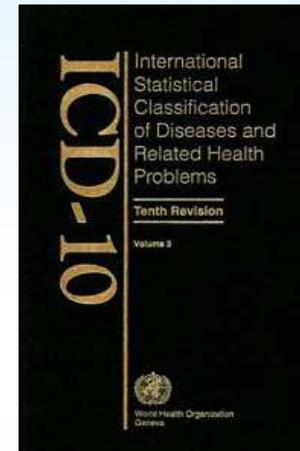
L'AUTISMO E' UNA SINDROME COMPORTAMENTALE CAUSATA DA UN DISORDINE DELLO SVILUPPO BIOLOGICAMENTE DETERMINATO, CON ESORDIO NEI PRIMI 3 ANNI DI VITA.

Le aree interessate (triade sintomatologica) sono:

- **A** interazione sociale reciproca
- **B** comunicazione
- **C** comportamenti e attività stereotipati, interessi ristretti

LA DIAGNOSI

I criteri per la diagnosi sono codificati nell'**ICD-10** (OMS, 1995) e nel **DSM V** (APA, 2011)

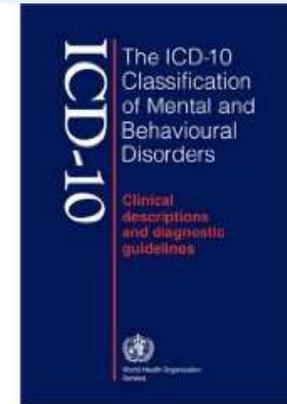


I confini tra le categorie diagnostiche (autismo e PDD-NOS; autismo ad alto funzionamento e disturbo di Asperger) sono talora molto sfumati.

Queste osservazioni hanno portato alla definizione di **Disturbi dello Spettro Autistico (ASD)**, Wing, 1988; DSM V, 2011).

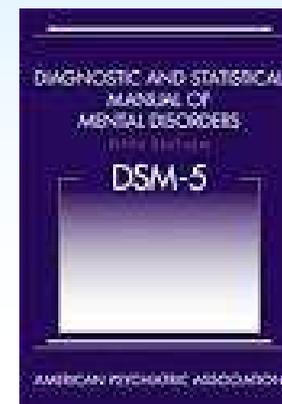
I DISTURBI AUTISTICI

- **Autismo infantile (F84.0)**
- Autismo atipico (F84.1)
- Sindrome di Rett (F84.2)
- Sindrome disintegrativa dell'infanzia di altro tipo (F84.3)
- Sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e movimenti stereotipati (F84.4)
- Sindrome di Asperger (F84.5)
- Altre sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico (F84.8)
- **Sindrome non specificata da alterazione globale dello sviluppo psicologico (F84.9)**



DSM-V: un'unica categoria diagnostica DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)

American Psychiatric Association, (2011), **Autism Spectrum Disorder**, DSM-V Development



- ASD: comprende: Disturbo Autistico, Sindrome di Asperger, Disturbo disintegrativo dell'infanzia e PDD-NOS.
- La distinzione tra i diversi disturbi è stata trovata inconsistente nel tempo, variabile tra i diversi centri diagnostici e spesso associata a severità, livello linguistico o QI invece che alle caratteristiche specifiche dei diversi disturbi.
- L'autismo è meglio rappresentato da una singola categoria diagnostica che si possa adattare alle **presentazioni cliniche individuali** (es. severità, abilità verbale e altre) e alle **condizioni associate** (es. disordini genetici conosciuti, epilessia, disabilità intellettuale e altre).

Nuovi criteri per la diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico secondo il DSM-V:

Devono essere soddisfatti i criteri A, B, C e D:



A. Deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in diversi contesti, non spiegabile attraverso un ritardo generalizzato dello sviluppo, e manifestato da tutti e 3 i seguenti punti:

1. Deficit nella reciprocità socio-emotiva: approccio sociale anormale e fallimento nella normale conversazione e/o ridotto interesse nella condivisione degli interessi e/o mancanza di iniziativa nell'interazione sociale.
2. Deficit nei comportamenti comunicativi non verbali usati per l'interazione sociale
3. Deficit nello sviluppo e mantenimento di relazioni, appropriate al livello di sviluppo (non comprese quelle con i genitori e caregiver).

Nuovi criteri per la diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico secondo il DSM-V:

B. Comportamenti e/o interessi e/o attività ristrette e ripetitive come manifestato da almeno 2 dei seguenti punti:

1. Linguaggio e/o movimenti motori e/o uso di oggetti, stereotipato e/o ripetitivo
2. Eccessiva aderenza alla routine, comportamenti verbali o non verbali riutilizzati e/o eccessiva resistenza ai cambiamenti
3. Fissazione in interessi altamente ristretti con intensità o attenzione anormale
4. Iper-reattività e/o Ipo-reattività agli stimoli sensoriali o interessi inusuali rispetto a certi aspetti dell'ambiente



Nuovi criteri per la diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico secondo il DSM-V:

C. I sintomi devono essere già presenti **nella prima infanzia** (ma possono non diventare completamente manifesti finché la domanda sociale non eccede il limite delle capacità).

D. L'insieme dei sintomi deve **compromettere il funzionamento quotidiano**.

DSM-5 : che cosa cambia?

- **La definizione di criteri di di gravità** coglie meglio la natura di spettro del disturbo e le varianti interindividuali che differiscono di meno in qualità che in quantità (ad esempio, l'intensità e la durata dei sintomi, il grado di deterioramento e il disagio che provocano).
- Per tale motivo si ritiene che una parte di casi di **Asperger** più lievi potrebbero uscirne.
- E' introdotta una valutazione della **sensorialità**.
- Sviluppo di una nuova categoria di **Disturbo della comunicazione sociale** (al di fuori dello spettro autistico) per fornire copertura diagnostica per bambini che presentano solo problemi socio-comunicativi e non comportamenti ripetitivi e stereotipati.

LA SINDROME DI ASPERGER (F 84.5)

E' stata discussa l'identità autonoma della S.A. rispetto all'autismo ad Alto Funzionamento (Q.I. > 70) (Schopler, Mesibov, Kuncce, 1998).

I due quadri si distinguono fundamentalmente per l'assenza nella storia clinica dell'Asperger di un ritardo significativo di linguaggio, la diagnosi più tardiva e per il profilo cognitivo diverso da quello dell'autismo (differenza tra competenze verbali e di performance).

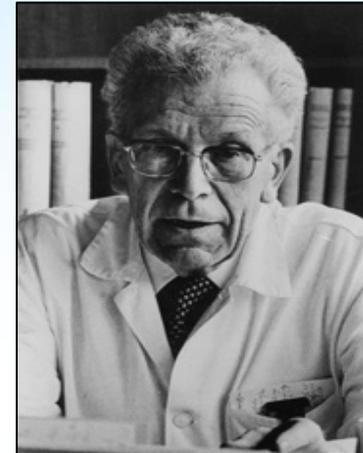
CARATTERISTICHE GENERALI

La **sindrome di Asperger** (abbreviata in **SA**, o **AS** in inglese) è un Disordine Pervasivo dello Sviluppo.

Il termine "sindrome di Asperger" venne coniato dalla psichiatra inglese Lorna Wing nel 1981 ispirandosi ad Hans Asperger, uno psichiatra e pediatra austriaco il cui lavoro non venne riconosciuto fino agli anni novanta.

La prevalenza attuale stimata è di 2.5/10.000 (Fombonne, 2003) e la frequenza è maggiore nei maschi che non nelle femmine.

È una categoria diagnostica autonoma dall'ICD-10 (1993) e dal DSM-IV (1994), mentre non viene più considerata nel DSM-V .



COMORBIDITÀ S. Asperger

Ghaziuddin et al., 1998 sottolineano una

vulnerabilità alla comorbidità psichiatrica per:

- ✓ disturbi dell'umore (predisposizione biologica, sensazione di diversità, scarse esperienze sociali caratterizzate da successo, senso di fallimento)
- ✓ disturbi d'ansia
- ✓ Disturbo Ossessivo Compulsivo
- ✓ S. La Tourette
- ✓ anoressia nervosa
- ✓ schizofrenia

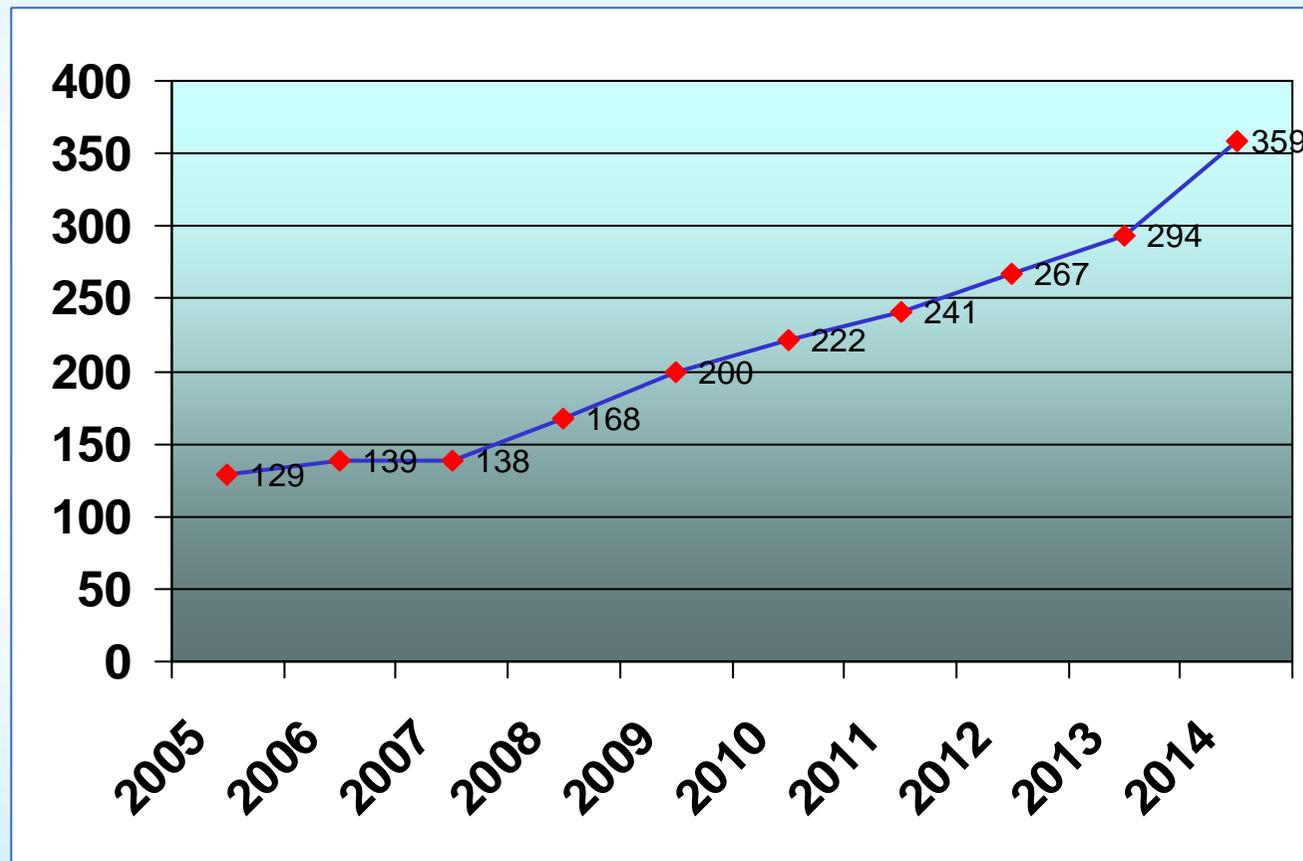


ASD: STUDI EPIDEMIOLOGICI:

- **Nessuna prevalenza geografica e/o etnica e socio-culturale:** presente in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza e ambiente sociale
- **Prevalenza sesso:** rapporto maschi : femmine=4: 1 per ASD; Autismo + Ritardo Mentale= 2:1; Asperger= 11:1
- **Prevalenza:** negli ultimi 30 anni la prevalenza dell'autismo e ASD è passata dal 4-5 /10.000 al 2-6/1.000.
 - ✓ 1,7/1.000 (1 su 588) per Autismo;
 - ✓ 6,2/1.000 (1 su 160) per ASD;
ma stime molto più alte in alcune aree (Inghilterra, USA)
 - ✓ Emilia-Romagna 2,3/1.000



Spoke autismo Reggio E.: casistica in carico residenti 0-18 anni con diagnosi ASD



E' una epidemia???

Considerare:

- Diffusione di procedure diagnostiche standardizzate
- Maggiore definizione dei criteri diagnostici, con inclusione di forme più lievi (Disturbi dello spettro autistico)
- Maggiore sensibilizzazione e competenza degli operatori
- Maggiore precocità della diagnosi (2 anni) e invio diretto dei Pediatri
- Contemporanea diminuzione di altre diagnosi più aspecifiche (es. Ritardo Psicomotorio, Disturbo relazionale, etc.) e di RM
- Modificazione di terminologia (es. Disarmonia Evolutiva, Pre-psicosi, ecc.)

Ipotesi eziopatogenetica attuale

Complessa interazione - in epoca prenatale precoce - di fattori

genetici e ambientali: perciò i Disturbi dello spettro autistico

sono disturbi **multifattoriali ad elevata ereditabilità.**

STUDI GENETICI



Il rischio di ricorrenza di autismo nei fratelli raggiunge l'8%.

La rivalutazione per un fenotipo autistico più ampio ha **aumentato la concordanza in modo marcato dal 60% al 92%** nei gemelli monozigoti e dallo 0% al 10% nei gemelli dizigoti.

Vasto studio su coppie di gemelli monozigoti e dizigoti in Inghilterra e Galles per studiare l'incidenza dei fattori genetici in rapporto a quelli ambientali (Colvert et al. JAMA Psychiatry, marzo 2015).

L'ampia **variabilità fenotipica dei disturbi dello spettro autistico (ASD)** probabilmente riflette l'interazione di geni multipli all'interno del genoma e giustifica diverse espressioni fenotipiche all'interno della stessa famiglia (genitori).

L'identità ed il numero di geni coinvolti su vari cromosomi sono in corso di studio in gruppi multicentrici.

Fondamentale lo studio di piccole alterazioni del genoma tramite CGH-Array

Ipotesi eziopatogenetiche: elementi di riflessione e studi in corso

- Non dimostrato il ruolo del Thimerosal (vaccini). Ipotesi avanzata nel 1998 su Lancet dal gastroenterologo inglese Andrew Wakefield a partire da 8 bb. i cui primi sintomi comparvero 1 mese dopo la vaccinazione trivalente Morbillo-Parotite-Rosolia. Lavoro poi ritrattato dai coautori, autore radiato da albo prof.le a seguito di processo penale.
- **Oggi esclusa la correlazione generale vaccini-autismo.**

Lo Spettro Autistico:

Low functioning
molti sintomi
comportamentali



High functioning
Sintomatologia più
sfumata



Autismo: un continuum o "Spettro"

Salute

Malattia

Comunicazione sociale ed interazione

Comportamenti ripetitivi, interessi ristretti



**Familiari di
primo grado**

**Pazienti
autistici**

Lo Spettro Autistico:

Lo spettro autistico ha un'estensione molto vasta:

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

Tre tipi di disturbo sociale (L.Wing)

Autistic Continuum (Wing e Gould, 1979; Wing 1988): studio epidemiologico su soggetti autistici ed autistic like, indipendentemente dal livello intellettuale

- L'isolato
- Il passivo
- Lo strano

Quarto gruppo

- L'artificioso e iperformale

sottogruppi sociali nell'autismo (Wing e Gould, 1979)

"Isolati",

"passivi",

"attivi ma strani (stravaganti)".



Lo stravagante



Il passivo

L'isolato



Tre tipi di disturbo
nel comportamento sociale

Tre tipi di disturbo sociale (L.Wing)

- L'isolato (*aloof*):

Richiama l'immagine di bambino in una gabbia di vetro. Ritirato a scuola, a casa. Non parla, rifiuta le coccole, non cerca conforto, non gioca con altri bambini, resta ore concentrato su un gioco al computer. Non risponde agli approcci sociali, al linguaggio. Avvicina le persone per mangiare, bere o avere il CD. Non usa il contatto oculare.

Più tipico dei maschi.



Tre tipi di disturbo sociale (L.Wing)

- Il passivo (*passive*):

Accetta in modo indifferente gli approcci sociali da parte degli altri. Può mettersi nei guai per la sua accondiscendenza. Parla e risponde alle domande in modo sincero. Ha contatti sociali con gli altri bambini che però non ricerca. E' spesso vittima di bullismo. E' un bonaccione.

Un cambiamento nella routine scatena risposte emotive amplificate e crisi di rabbia.



Tre tipi di disturbo sociale (L.Wing)

- Lo strano, attivo ma bizzarro (*odd*):

E' un bambino a cui piace stare con gli altri e farsi coccolare dagli estranei. Va incontro agli altri che approccia però in modo inappropriato. Mette in atto comportamenti inopportuni che mettono in imbarazzo i genitori. Non si cura della risposta ambientale. Tende all'aggressività fisica. I genitori sanno che non possono lasciarlo solo. E' ciarliero.

Spesso sono diagnosticati come Asperger.



Tre tipi di disturbo sociale (L.Wing)

Quarto gruppo

- L'artificioso e iperformale

Introdotta per forme ad alto funzionamento di adolescenti e adulti.



ETEREOGENEITA' DEI QUADRI CLINICI

Ogni persona con ASD è diversa:

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

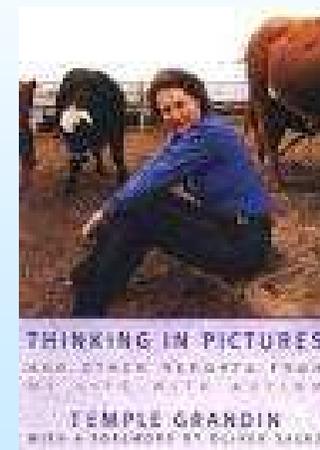


PROGNOSI

Il bambino con diagnosi di ASD "cresce con il suo disturbo", quindi acquisisce nuove competenze, ma esse sono sempre "modellate" *da e su/* suo disturbo ed avranno comunque una "qualità autistica".

I fattori che incidono maggiormente sulla prognosi sono:

- ✓ presenza di **linguaggio comunicativo** (sviluppo entro i 5/6 anni),
- ✓ **livello intellettuale generale** (QI > 70, almeno nelle prove non-verbali)
- ✓ **intervento precoce.**



DIAGNOSI DIFFERENZIALE

- **Ritardo mentale:** circa il 50% dei soggetti con Autismo ha un RM grave, il 30% ha un RM moderato o lieve, il 20% presenta un funzionamento intellettivo borderline. La diagnosi di Autismo non deve essere fatta se il QI è < 30 . Importante è valutare la possibile coesistenza dei due disturbi contemporaneamente (Asse I – Autismo e Asse II – RM).
- **Ipoacusia:** soprattutto nelle prime fasi di sviluppo (0 – 3 anni) è bene fare gli esami audiometrici per escludere sordità di diversi livelli (otiti precoci).
- **Sindrome di Landau-Kleffner:** epilessia con afasia acquisita (regressione del linguaggio) senza però comportamenti tipici della triade e con anomalie tipiche e patognomoniche dell'EEG.

DIAGNOSI DIFFERENZIALE

- **DSL:** quando è estremamente compromessa la sfera recettiva possono essere presenti anche sintomi autistici, come la mancanza di attenzione all'altro, ed in particolare al suo linguaggio, e le condotte di isolamento. In generale, però, le abilità sociali dei bambini DSL sono meglio conservate.
- **Schizofrenia:** occasionalmente la Schizofrenia può insorgere prima dei 13 anni (Early Onset) e in casi molto rari anche prima (Very Early Onset): in entrambi i casi però il quadro clinico è caratterizzato da fenomeni produttivi (deliri e allucinazioni). In genere, è preceduta da un periodo di sviluppo normale.
- **Mutismo selettivo:** il disturbo è limitato ad alcuni contesti, è interessata solo la comunicazione e non il comportamento, gli interessi o l'interazione sociale.

DIAGNOSI DIFFERENZIALE

- **DOC:** nei casi con buon funzionamento cognitivo la presenza di rituali rigidi può provocare confusione. I bambini con DOC però hanno abilità sociali conservate e le eventuali anomalie comunicative e linguistiche sono diverse.
- **Disturbo Reattivo dell'Attaccamento:** storie di violenza e di abusi gravi, incuria e abbandono possono originare sintomi di isolamento, deficit di comunicazione, interazione sociale e anomalie di comportamento simil-autistici. Tali sintomi però scompaiono.
- **Disturbo Schizoide di Personalità:** la capacità di relazionarsi è deficitarie solo in alcuni contesti, mentre è intatta in altri.
- **Disturbo Evitante di Personalità:** i comportamenti di ritiro sono scatenati dall'ansia nel contatto con l'altro in situazioni sociali.

PREOCCUPAZIONI CHE DEVONO SUGGERIRE L'INVIO ALLO SPECIALISTA

- ❑ Mancanza di sorrisi o altre espressioni eccitate o gioiose a 6 mesi o successivamente**
- ❑ Nessuna partecipazione interattiva di suoni, sorrisi, o altre espressioni facciali a 9 mesi o successivamente**
- ❑ Nessuna lallazione e nessuna gestualità interattiva (indicare, muovere la mano, salutare, etc.) entro i 12 mesi**
- ❑ Nessuna parola entro i 16 mesi**
- ❑ Nessuna frase spontanea (non ecolalica) di due parole entro i 24 mesi di età**
- ❑ QUALUNQUE perdita di QUALSIASI abilità linguistica o sociale ad OGNI età**

CHAT

CHECKLIST FOR AUTISM IN TODDLERS (Baron-Cohen, Allen e Gillberg, 1992)

- ❑ Combina le risposte dei genitori ad una breve intervista (Sezione A - 9 item) a quelle del Pediatra conseguenti ad una osservazione diretta (Sezione B - 5 item): verificare se i genitori sovrastimano o sottostimano le prestazioni dei bambini;
- ❑ Gli item indagano: gioco motorio, gioco condiviso, gioco sociale, gioco funzionale, sviluppo motorio, attenzione condivisa;
- ❑ Tempo di somministrazione: 10-15 minuti.



CHAT

SEZIONE A: DOMANDE AI GENITORI

Al vostro bambino piace essere cullato o fatto saltellare sulle ginocchia?	SI	NO
Vostro figlio si interessa agli altri bambini?	SI	NO
Gli piace arrampicarsi sui mobili o sulle scale?	SI	NO
Si diverte a fare giochi tipo "nascondino"?	SI	NO
Ogni tanto gioca a "far finta" di...(es. preparare da mangiare)?	SI	NO
Ogni tanto usa il dito indice per chiedere qualcosa?	SI	NO
Ogni tanto usa il dito indice per indicare interesse per qualcosa, richiamando la vostra attenzione?	SI	NO
È in grado di giocare in modo appropriato con giocattoli (es.macchinine o mattoncini) oltre che metterli in bocca o manipolarli o farli cadere?	SI	NO
Il vostro bambino vi porge ogni tanto oggetti per mostrarveli?	SI	NO

CHAT

SEZIONE B: OSSERVAZIONE DIRETTA

Durante la visita il bambino vi guarda mai negli occhi?	SI	NO
È possibile ottenere l'attenzione del bambino, indicare poi un oggetto interessante, segnarlo col dito o nominarlo con un "oh, guarda, c'è..." e osservare che il bambino effettivamente si giri a guardare ciò che gli state indicando?	SI	NO
È possibile interessare il bambino a un gioco di finzione, ad esempio preparare qualcosa da bere o da mangiare?	SI	NO
Chiedendogli "dov'è la luce" o "mostrami la luce", ripetendo eventualmente la domanda con altri oggetti conosciuti (es. l'orsacchiotto), il bambino riesce ad INDICARE con il dito e contemporaneamente a guardarvi in faccia?	SI	NO
Riesce a fare una torre? Con quanti cubi? (n° di cubi.....)	SI	NO



L'INTERVENTO



IL TRATTAMENTO

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

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

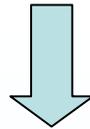
"L'accuratezza della diagnosi e del profilo cognitivo e funzionale rappresentano la base conoscitiva per poter costruire il piano abilitativo individualizzato"

QUALI POSSIBILITA' DI INTERVENTO?

I Disturbi dello Spettro Autistico sono **disturbi multifattoriali**.

La ricerca sta procedendo in molti ambiti, **nessuno per ora risolutivo**.

L'intervento si può attuare **solo sui sintomi**, non sulle cause



Intervento su:

difficoltà di interazione sociale, comunicazione e modalità di comportamento

e difficoltà associate (CP)



QUALI POSSIBILITA' DI INTERVENTO?

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



QUALITA' DEL PERCORSO TERAPEUTICO:

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

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



OBIETTIVI E STRATEGIE DI LAVORO

La scelta degli obiettivi durante il percorso deve essere legata al principio di **“ciò che è possibile” e “ciò che è utile”**.

Dopo aver definito gli obiettivi vanno individuate le **strategie più idonee** per il loro conseguimento, facendosi guidare dalle indicazioni che derivano da **esperienze internazionali**.

Tali strategie vanno **“filtrate”, “adattate”, “verificate”** e, in caso, quindi **“riformulate”**:

- ✓ non esiste un intervento che **vada bene per tutti**
- ✓ non esiste un intervento che **vada bene per tutte le età**
- ✓ non esiste un intervento che **può rispondere a tutto**

PROGETTO ABILITATIVO:

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





***'Linee guida 21 " Istituto Superiore Sanità,
Novembre 2011***

FAMIGLIA

Raccomandazione

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

COMUNICAZIONE

Raccomandazione

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

COMPORAMENTI PROBLEMA

Raccomandazioni

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

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

STRUTTURAZIONE

Raccomandazioni

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

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

RACCOMANDAZIONI SUGLI INTERVENTI

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

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

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

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

RACCOMANDAZIONI SUGLI INTERVENTI

Raccomandazione

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

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

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

RACCOMANDAZIONI SUGLI INTERVENTI

Raccomandazioni

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

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

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

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

FINALITA' DEI TRATTAMENTI:

- Aumentare la **qualità di vita** del soggetto
- Aumentare l'**autonomia** all'interno del suo ambiente quotidiano e delle sue routines
- **Ridurre i comportamenti problematici** in quanto maggiori abilità vanno a sostituirsi funzionalmente a tali comportamenti e **prevenire** l'emergere di nuovi CP
- **Ridurre la necessità/durata/intensità di terapia farmacologica**

FARMACOTERAPIA

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

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

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

METODOLOGIE DI INTERVENTO

APPROCCI COMPORTAMENTALI: ABA

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

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

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

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

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

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

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

APPROCCI COMPORTAMENTALI CLASSICI

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

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

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

INTERVENTI NEO-COMPORTAMENTALI

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

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

APPROCCI EVOLUTIVI

Centrale l'importanza della dimensione emozionale e relazionale.

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

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

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

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

Approcci su cui si basa l'ESDM:

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

MODELLI DI PRESA IN CARICO - TEACCH

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

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

l'organizzazione dell'ambiente fisico;

la scansione precisa delle attività;

la valorizzazione degli ausili visivi;

la partecipazione della famiglia al programma d'intervento.

MODELLI DI PRESA IN CARICO - TEACCH

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

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

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

L'organizzazione temporo-spaziale strutturata, comprensibile e prevedibile, è il primo passo per impostare il lavoro educativo.

MODELLI DI PRESA IN CARICO – DENVER MODEL

Denver Model at the University of Colorado Health Sciences Center.

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

assimilazione di pattern cognitivi, comunicativi e linguistici;

generalizzazione di tali pattern;

potenziamento delle relazioni sociali;

sviluppo di affetti positivi;

sostegno della comunicazione;

sviluppo del pensiero simbolico.

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

SISTEMA CURANTE:

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

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

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

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

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

Sistema Curante:

“Cassetta degli attrezzi”: gli operatori utilizzare molteplici metodologie di intervento con strategie e strumenti relativi, utilizzabili a seconda del programma abilitativo individualizzato:

- strategie di educazione strutturata derivati dal sistema di interventi TEACCH;
- strategie di intervento derivati dal Denver Model e dall'Early Start Denver Model;
- strategie di Comunicazione Aumentativa Alternativa;
- principi e procedure derivati dall'approccio comportamentale, Applied Behaviour Analysis (ABA);
- strategie di intervento derivati dagli approcci evolutivi.

Metodologia integrata:



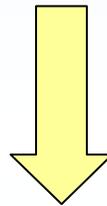
Nessuna tecnica è sufficiente da sola e nessun "esperto" è in grado di affrontare da solo le problematiche dell'autismo; il successo del trattamento dipende dalla condivisione di approccio, metodologia e strumenti, utilizzati nei diversi contesti e lungo il percorso di vita del bambino, a partire già dai primi anni: si tratta di attivare "un approccio multimodale a problemi multifattoriali" (E. Micheli 2004).

Questa è la forza del modello dei Servizi Pubblici integrati in rete.

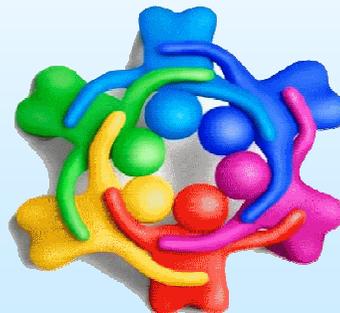
Sistema Curante:

La competenza di tutti contesti di vita del bambino favorisce:

- la generalizzazione delle acquisizioni e degli apprendimenti;
- la moltiplicazione temporale e spaziale delle proposte abilitative;
- una forte alleanza tra i componenti del SC



Efficacia dell'intervento come
miglioramento della **qualità della vita**
del soggetto con ASD e della famiglia





DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE
PROGRAMMA AUTISMO
SPOKE REGGIO EMILIA
HUB AREA VASTA EMILIA NORD
Responsabile: Dott.ssa Maria Linda Gallo
Viale Umberto I°, 50 - 42100 Reggio Emilia
Segreteria: Tel. 0522/339038

GRAZIE PER L'ATTENZIONE