



DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE
PROGRAMMA AUTISMO
SPOKE REGGIO EMILIA
HUB AREA VASTA EMILIA NORD
Viale Umberto I°, 50 - 42123 Reggio Emilia
Segreteria: Tel. 0522/339038

I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Istituti Comprensivi di Luzzara e Gualtieri

9 Marzo 2017

Virginia Giuberti

Formazione:

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

Disturbi dello Spettro Autistico (ASD): caratteristiche cliniche, epidemiologia,
eziopatogenesi

L'intervento: linee guida 2011

Approccio integrato: Sistema Curante

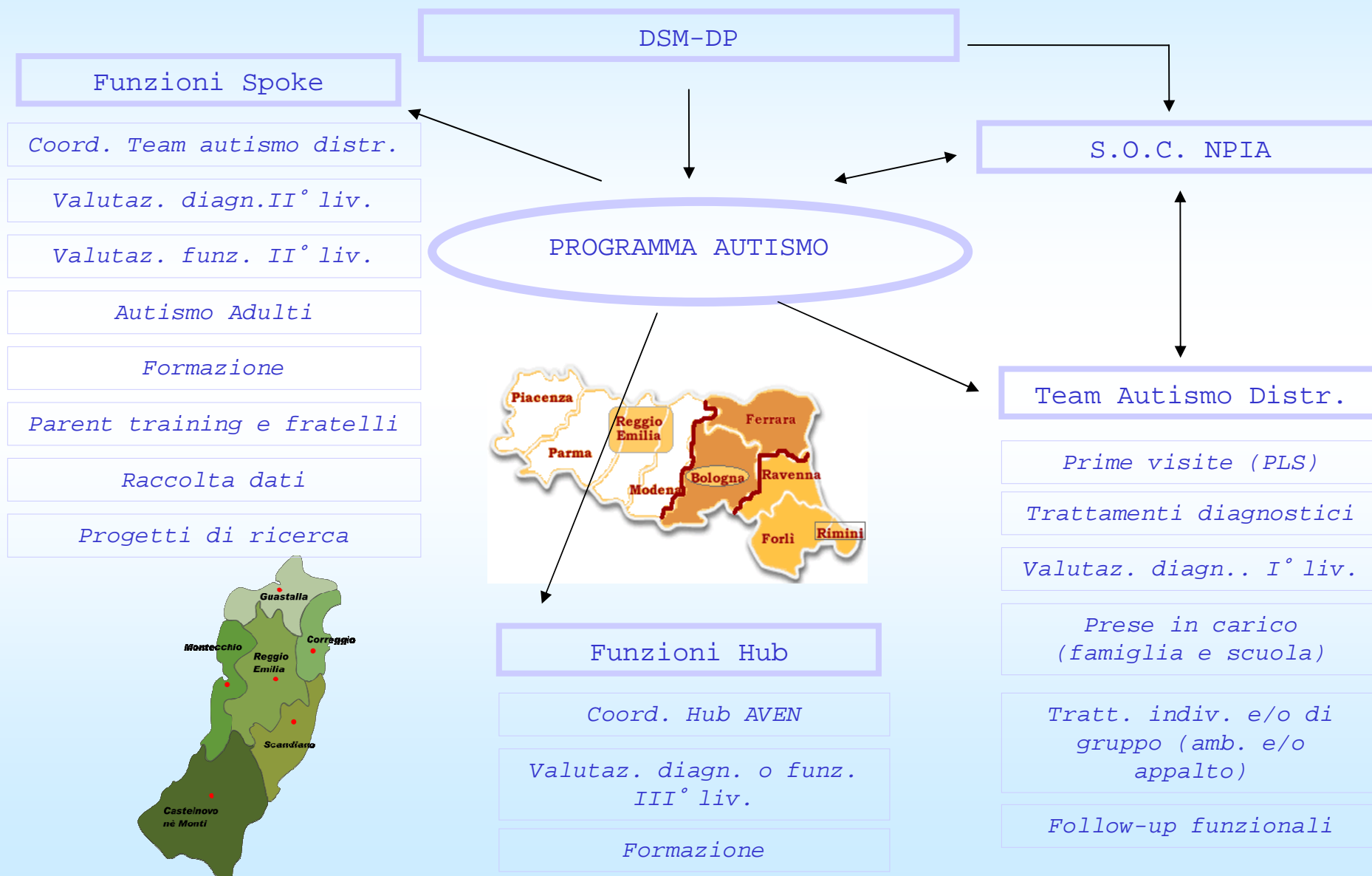
Domande, riflessioni e confronti finali

CENTRO AUTISMO 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.
- 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)
- Dic. 2006: inizio attività Area Vasta Emilia della Regione Emilia Romagna
- 2009: Programma Autismo all'interno del DSM-DP (Direttore: *Dr.ssa Maria Linda Gallo*)
- 2009: PRI-A: Programma Regionale Integrato Autismo Regione Emilia Romagna; Hub e Spoke



ORGANIZZAZIONE PROGRAMMA AUTISMO



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
- Comprende il Centro Autismo della NPIA AUSL: funzioni di I livello per il distretto di Reggio E.
- Sede: Centro Autismo e DPS Reggio E. (Spallanzani, viale Umberto I°, 50), tel. segreteria 0522/339038



I° livello: Servizi NPIA distrettuali



Team Autismo distrettuali:
per ogni distretto della provincia
presenza di un dirigente
referente Autismo e di operatori
formati per la prima valutazione
diagnostica e per la presa in
carico

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 a Reggio per conferma diagnostica
- ✓ Progettazione ed erogazione trattamento psico-educativo, logopedico, psicologico, individuale o di gruppo (in ambulatorio o in appalto nei contesti di vita)
- ✓ Consulenze genitori e insegnanti
- ✓ Certificazione 104, Diagnosi Funzionale
- ✓ Follow-up funzionali

Funzioni II livello - Spoke

- Coordinamento provinciale dei team autismo distrettuali
- Valutazioni diagnostiche per approfondimenti, conferme, quesiti specifici, con strumenti testistici specifici per ASD
- Follow-up diagnostici o funzionali su quesiti specifici
- Parent training formativo- informativo di gruppo
- Gruppi con i fratelli
- Tavolo Autismo adulti
- Monitoraggio dati epidemiologici
- Formazione per operatori
- Progetti di ricerca con altri Centri, Università
- Partecipazione in Regione al gruppo operativo

Funzioni Hub

- Coordinamento AVEN degli spoke di Piacenza, Parma, Reggio e Modena
- Valutazioni diagnostiche e funzionali su invio dello spoke
- Monitoraggio dati
- Formazione per operatori
- Partecipazione in Regione al gruppo di pilotaggio
- Partecipazione in Regione agli incontri con le Associazioni dei famigliari
- Partecipazione in Regione al Comitato Scientifico PRI-A

PRIA

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



PRIA

- 2008 DGR n°318: “Programma Regionale Integrato per l’assistenza alle persone con Disturbi Spettro Autistico”: nel triennio 2008-2010 doveva garantire equità, tempestività e appropriatezza della diagnosi, presa in carico e trattamento, nel territorio regionale; suddivisione Regione Emilia-Romagna in 3 Hub a cui afferiscono gli spoke provinciali
- 2011: secondo PRI-A per il triennio 2011-2013 (DGR n°1378, 2011)
- 2014-2015: anni ‘ponte’
- 2016: terzo PRI-A per il triennio 2016-2018 (DGR n°212, 2016)

Normative nazionali sull'Autismo:

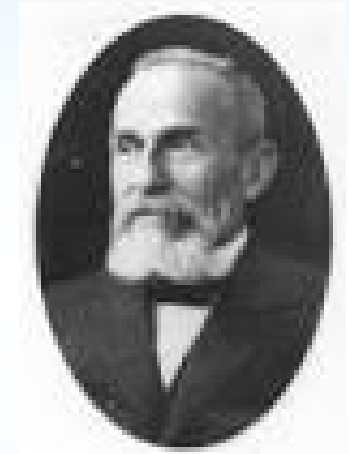
- *Legge n. 134 (18 Agosto 2015): "Disposizione in materia di diagnosi, cure e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie"*
- *Linee guida 21 (ISS, ottobre 2011): "Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"*

**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.

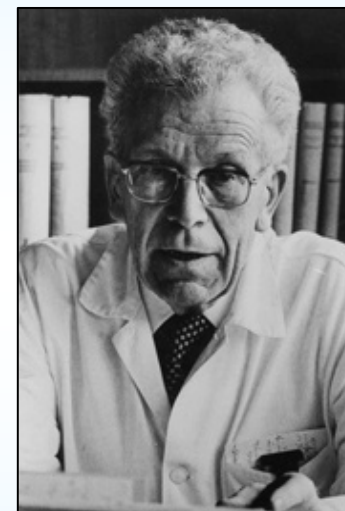
Derivante da una parola di origine greca ("*autòs*"), il cui primo significato è quello di "se-stesso", in quanto opposto ad "altro-i", venne usato dallo psichiatra svizzero per descrivere il ripiegarsi su se stesso, la difficoltà e l'impossibilità di aprirsi e di comunicare con gli altri, la perdita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

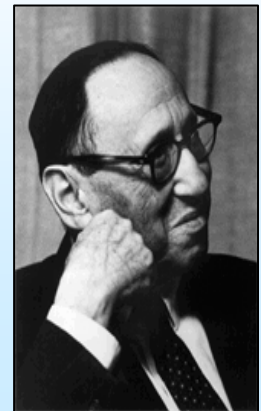


LEO KANNER

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).

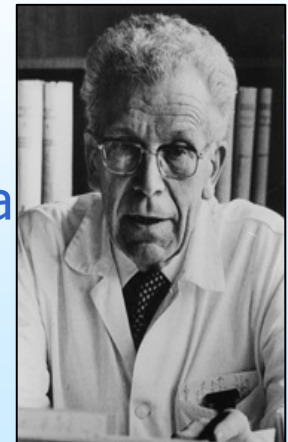
Queste ipotesi hanno condizionato per anni la patogenesi del disturbo autistico, e colpevolizzato i genitori.



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:

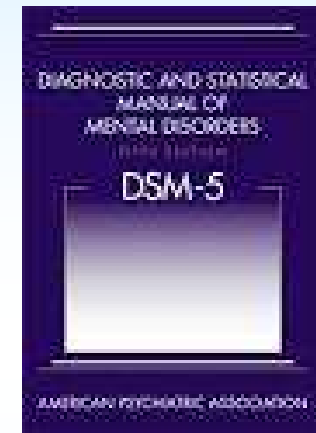
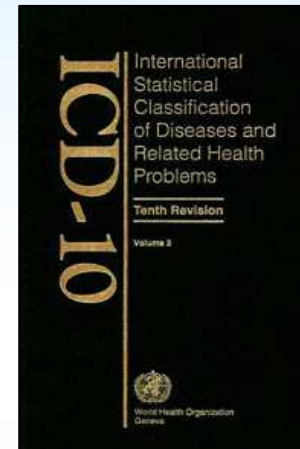
L'AUTISMO E' UNA SINDROME COMPORTAMENTALE CAUSATA DA UN DISORDINE DELLO SVILUPPO BIOLOGICAMENTE DETERMINATO, CON ESORDIO NEI PRIMI 3 ANNI DI VITA.

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)

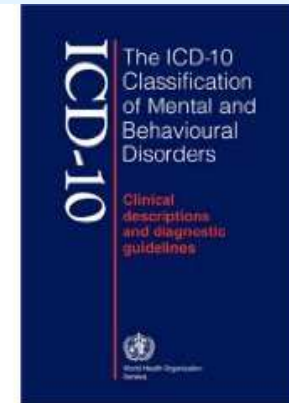


I confini tra le categorie diagnostiche (autismo e PDD-NOS; autismo ad alto funzionamento e disturbo di Asperger) sono talora molto sfumati.

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

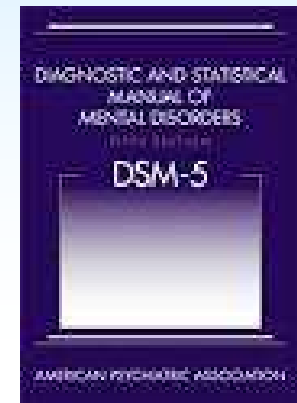
I DISTURBI AUTISTICI

- 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 o possono essere mascherati da strategie adattive apprese).

D. L'insieme dei sintomi deve compromettere il funzionamento adattivo generale.

E. I sintomi non devono poter essere spiegati da un ritardo globale dello sviluppo o da una disabilità intellettiva

DSM-5 : che cosa cambia?

- La definizione di criteri 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, Kuncze, 1998).

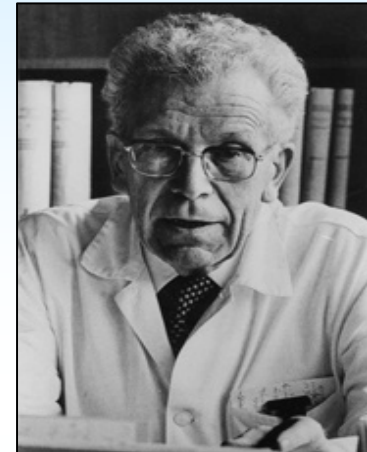
I due quadri si distinguono fundamentalmente per l'assenza nella storia clinica dell'Asperger di un ritardo significativo di linguaggio, la diagnosi più tardiva e per il profilo cognitivo diverso da quello dell'autismo (differenza tra competenze verbali e di performance).

CARATTERISTICHE GENERALI S. ASPERGER

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 nell'ICD-10 (1993) e nel 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

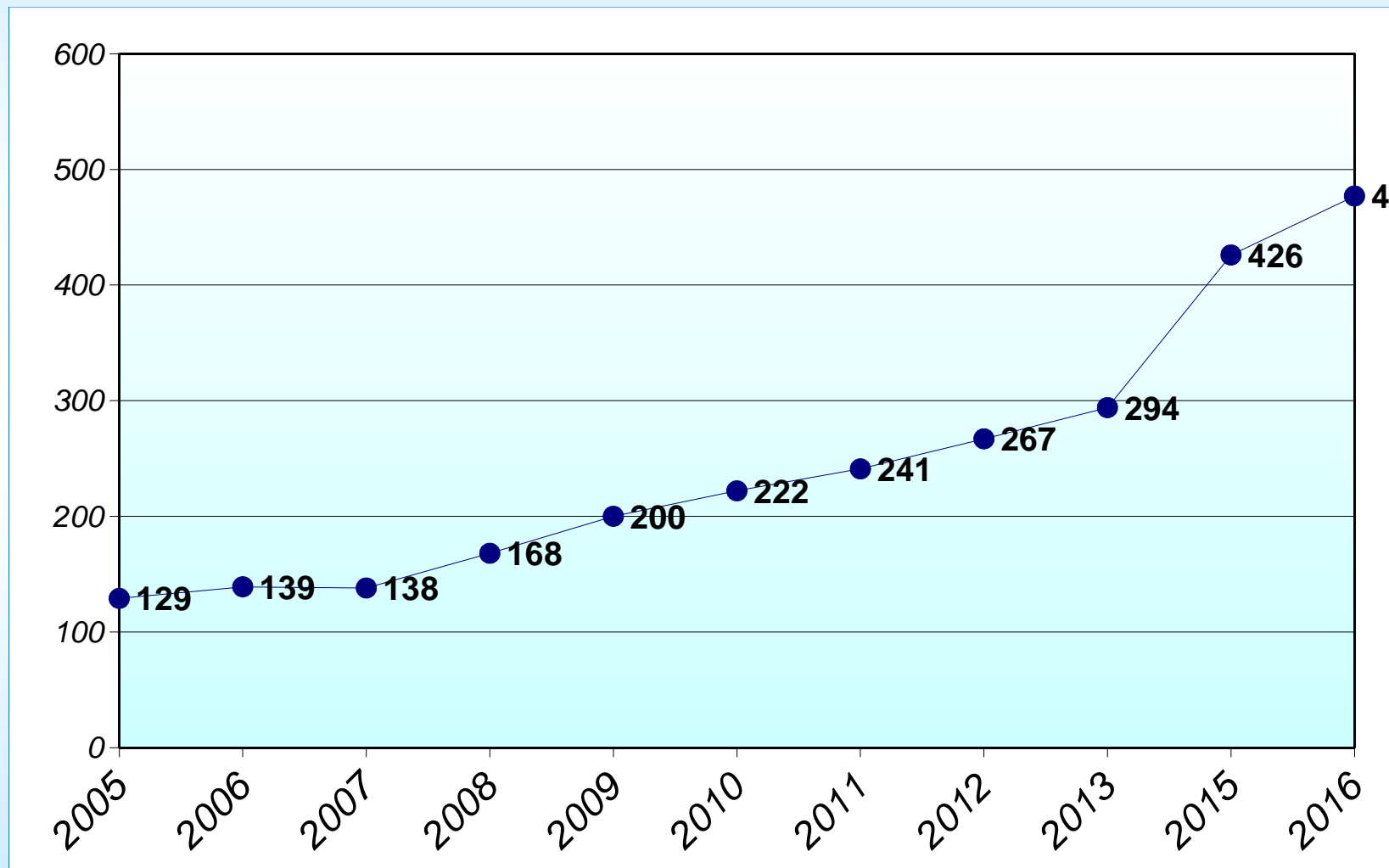


ASD: STUDI EPIDEMIOLOGICI

- 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 (USA: 1 su 88 bb. all'età di 8 anni, Gran Bretagna: 1 su 86 bb., Danimarca e Svezia: 1 su 160 bb.)
- ✓ Italia: Istituto Superiore Sanità, Linea Guida 21 (2011): 10-13/10.000 AUTISMO; 40-50/10.000 ASD

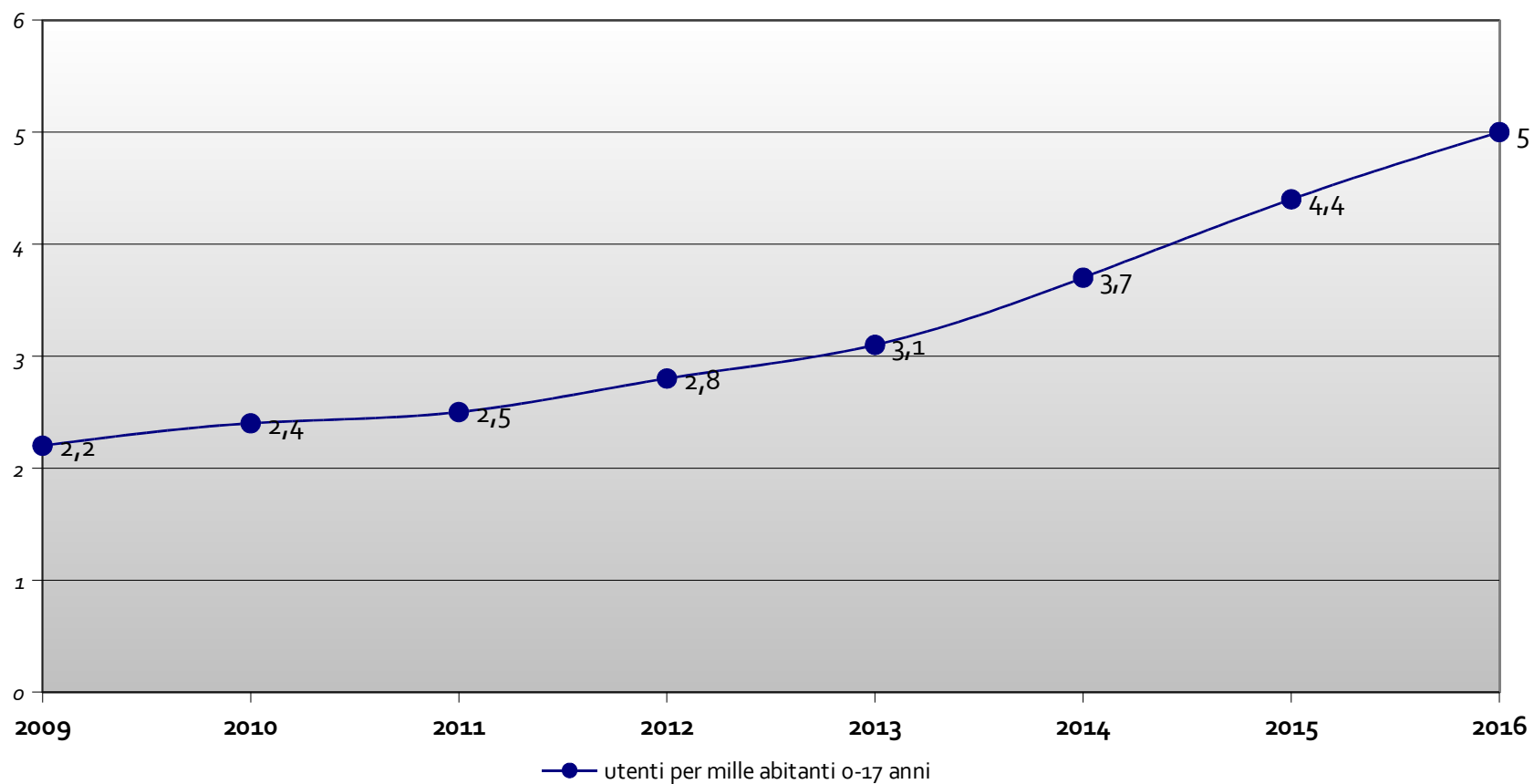


Spoke autismo Reggio E.: casistica in carico
0<18 anni con diagnosi di Autismo e ASD (F84)



PREVALENZA AUTISMO E ASD 0<18 ANNI AUSL REGGIO E. (2009-2016)

Prevalenza casi autismo e asd AUSL RE 2009-2015 (0-17 anni)



E' una epidemia???



Considerare:

- Diffusione di procedure diagnostiche standardizzate (ADOS2, Lord et al., 2012)
- Maggiore definizione dei criteri diagnostici, con inclusione di forme più lievi (Disturbi dello Spettro Autistico)
- Maggiore sensibilizzazione e competenza degli operatori (es. educatori nidi e scuole dell'infanzia)
- Maggiore precocità della diagnosi (2 anni) e invio diretto dei Pediatri (screening CHAT, Baron Cohen, Allen e Gillberg, 1992)
- Diminuzione di altre diagnosi più aspecifiche (es. ritardo psicomotorio) e di RM
- Modificazione di terminologia (es. eliminazione: disarmonia evolutiva, pre-psicosi, disturbo relazionale)

Ipotesi eziopatogenetica attuale

Complessa interazione - in epoca prenatale precoce - di fattori
genetici e ambientali



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 degli 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

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



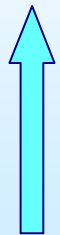
Autismo: un continuum o spettro

SALUTE

MALATTIA

Comunicazione sociale e interazione

Comportamenti ripetitivi e interessi ristretti



Familiari di
primo grado

Soggetti con
ASD

Lo Spettro Autistico:

Lo spettro autistico ha un'estensione molto vasta:

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

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.

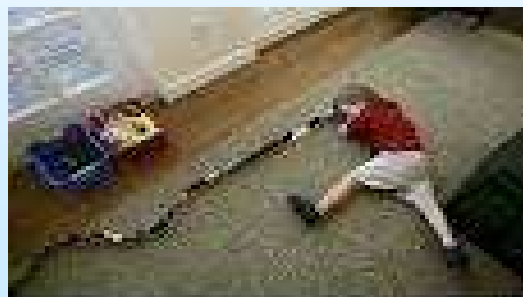


Tre tipi di disturbo sociale (L.Wing)

- 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)

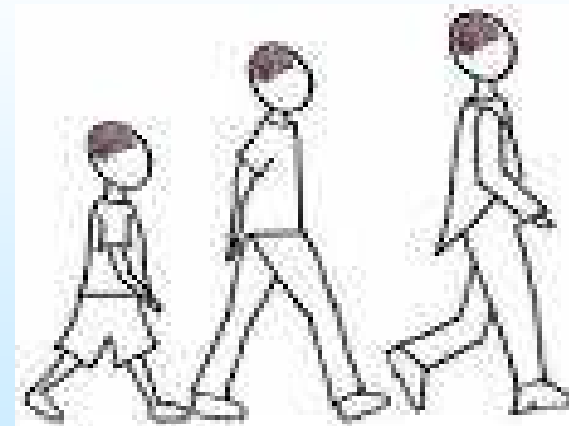


PROGNOSI

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 intellettivo generale (QI > 70, almeno nelle prove non-verbali)
- ✓ comorbilità
- ✓ intervento precoce
- ✓ Servizi sociosanitari



L'AUTISMO IN ETA' ADULTA

Nonostante la forte stabilità della diagnosi, nel passaggio all'età adulta si verifica il fenomeno della 'sparizione' della diagnosi, rendendo complessa la progettazione di interventi per il dopo-di-noi.

Occorre diffondere la consapevolezza che l'autismo riguarda l'intero ciclo di vita.

E' dimostrato (Seltzer, 2003) che quando adeguati servizi, contesti e specificità di interventi sono mantenuti, l'evoluzione positiva può proseguire anche oltre l'età evolutiva.

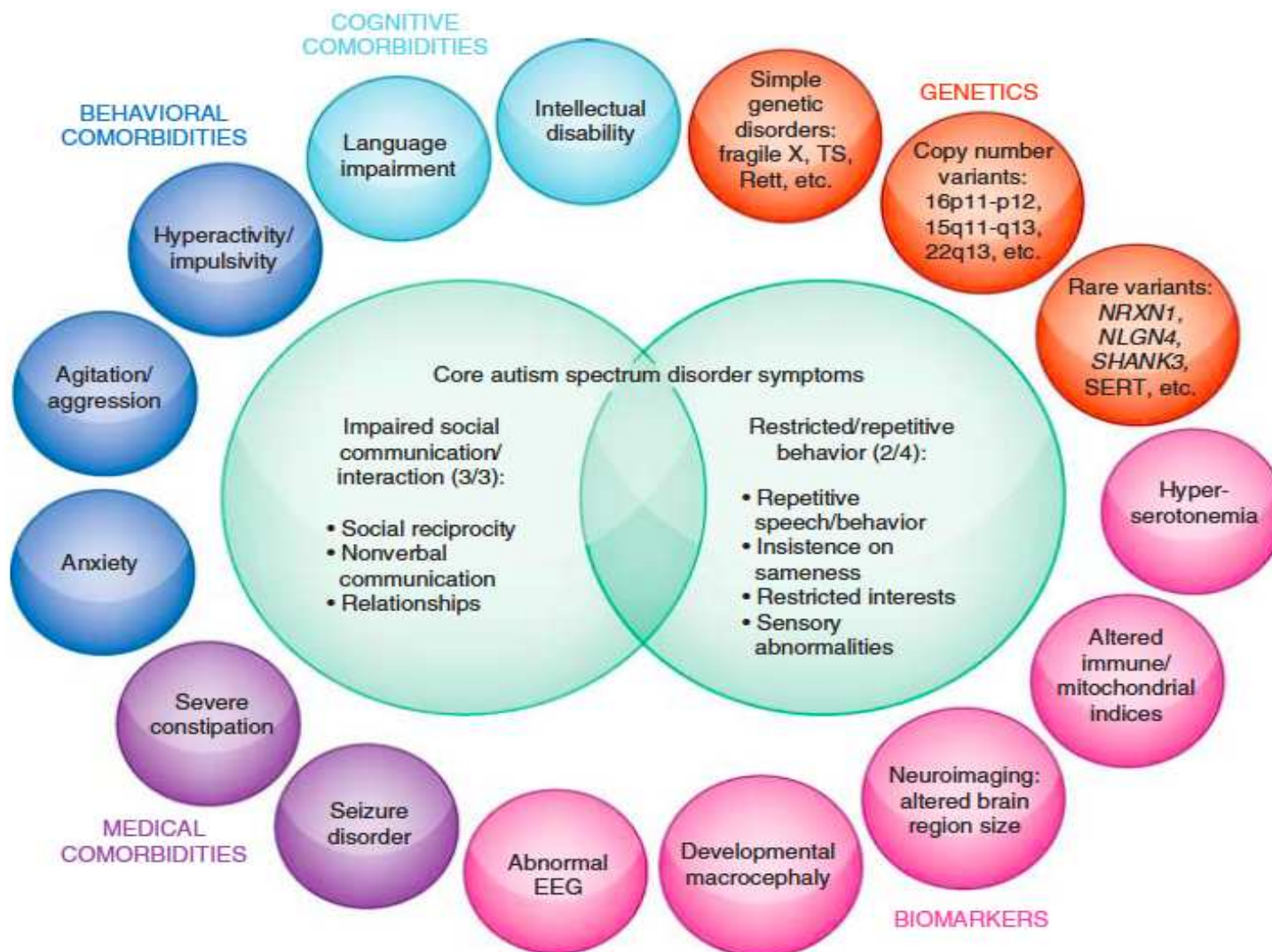
Migliorare la qualità di vita è possibile



PATOLOGIE PIU' FREQUENTEMENTE ASSOCIATE agli ASD:

- Ritardo Mentale
- Epilessia
- Sindrome dell'X fragile
- Sclerosi tuberosa
- Disturbi del sonno
- Ansia , Depressione
- ADHD
- Disturbi da tic
- Aggressività, autolesionismo
- Pica
- Disturbi dell'alimentazione
- Disturbi gastrointestinali

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (Zuddas 2013)





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"

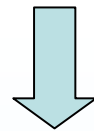
"L'accuratezza della diagnosi e del profilo cognitivo e funzionale rappresentano la base conoscitiva per poter costruire il piano abilitativo individualizzato"

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

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, data pubblicazione: ottobre 2011

data aggiornamento: ottobre 2015

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.

COMPORTAMENTI 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.

ABA e TEACCH

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.

MUSICOTERAPIA, COMUNICAZIONE FACILITATA, AIT

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.

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.



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

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:



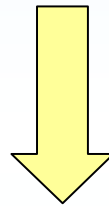
Nessuna tecnica è sufficiente da sola e nessun "esperto" è in grado di affrontare da solo le problematiche dell'autismo; il successo del trattamento dipende dalla condivisione di approccio, metodologia e strumenti, utilizzati nei diversi contesti e lungo il percorso di vita del bambino, a partire già 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



Non esistono bambini difficili
ma bambini a cui è più difficile insegnare (Celi)





DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE
PROGRAMMA AUTISMO
SPOKE REGGIO EMILIA
HUB AREA VASTA EMILIA NORD

Viale Umberto I°, 50 - 42123 Reggio Emilia
Segreteria: Tel. 0522/339038

GRAZIE PER L'ATTENZIONE