



ALLEGATO A:

DIAGNOSI E STRUMENTI ABILITATIVI PREVISTI

NEL PROGETTO “SUMMER SCHOOL ROME: CENTRO ESTIVO ABILITATIVO INTEGRATO PER BAMBINI CON DIAGNOSI DI AUTISMO”

Autismo e Sindrome di Asperger

Sintomo di base per l' autismo sembra risiedere nella difficoltà di sviluppare un comportamento sociale funzionale. Questa difficoltà si presenta nei primi anni di vita come una marcata riduzione della comunicazione sociale caratterizzata in maniera variabile dalla mancanza di contatto oculare, di di attenzione congiunta e triangolazione di sguardi per il pointing, dai problemi nella pragmatica comunicativa, dal ritardo nella comprensione degli stati mentali altrui, dalla scarsa attenzione agli stimoli ambientali socialmente rilevanti e forse anche dal tipico “stile di elaborazione locale” o mancanza di coerenza centrale.

In realtà è stato impossibile individuare un qualsiasi sintomo patognomonico di autismo. Piuttosto, vari tentativi di comprendere la “gestalt dell' autismo” sono stati pubblicati e resi operativi attraverso l' applicazione di criteri diagnostici, che si basano principalmente sulla triade “problemi sociali, comunicativi e di immaginazione” suggerita da Wing. Con “gestalt dell' autismo” intendiamo l' insieme globale di caratteristiche che portano un clinico esperto a “vedere” l' autismo nel paziente, in quanto nessuna singola caratteristica è in grado di descriverne la complessità o è presente in tutte le persone autistiche.

I criteri del DSM-IV-TR (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, IV edition, Text revision*) per il disturbo autistico sono stati utilizzati per circa 20 anni e sono ampiamente accettati come “normativi” per la clinica (e la ricerca) sull' autismo. Per quanto riguarda la sindrome di Asperger, i criteri di Gillberg e Gillberg sono stati utilizzati per circa 25 anni e sono

quelli più diffusi in molti paesi del mondo per diagnosticare le persone che presentano un “fenotipo autistico” con problemi più lievi. Infatti, i criteri del DSM-IV hanno dimostrato di essere poco coerenti sia con i casi clinici descritti da Hans Asperger, sia con l’esperienza clinica odierna, dimostrando una bassa capacità di distinguere tra Sindrome di Asperger e autismo.

L’introduzione del DSM-5 supera questo problema unificando le varie forme di autismo comprese nel precedente manuale in un’unica classe di disturbi ASD, entro la quale sarebbe compresa la Sindrome di Asperger. Attualmente su questa classificazione non vi è accordo unanime. Uno dei limiti contenuti nel nuovo manuale sarebbe il restringimento dei criteri diagnostici che potrebbe determinare un mancato riconoscimento di circa il 75% delle persone con Sindrome di Asperger. Queste persone potrebbero ricadere in parte sotto una nuova etichetta diagnostica “disturbo della comunicazione sociale”, e in parte non ricevere alcuna diagnosi. Nel futuro manuale ICD-11 (International Classification of Diseases, version 11) è invece molto probabile che la Sindrome di Asperger sia mantenuta come condizione separata, portando ad una scissione tra i due sistemi diagnostici.

I sintomi dell’ASD di solito possono essere identificati in bambini di 18 mesi, e l’*American Academy of Pediatrics* raccomanda lo screening di tutti i bambini di 24 mesi. Tuttavia, molti bambini con ASD, soprattutto quelli con una sintomatologia lieve e/o senza ritardi nel linguaggio o cognitivi, spesso non sono diagnosticati fino all’età scolare, quando i genitori diventano preoccupati per i problemi nel fare amicizia e gli insegnanti notano difficoltà nelle interazioni tra pari.

Un recente studio dei *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)* riporta i casi di ASD presenti in 1 persona su 50, statistiche passate di studi diversi danno tutti risultati tra 1 su 88 e 1 su 150. Una stima molto conservativa è quindi di 1 su 100 e non ci sono motivi per credere che questo non valga anche per l’Italia. Purtroppo non esistono studi epidemiologici italiani e, soprattutto per la parte più funzionale dello spettro autistico (come la Sindrome di Asperger), molti professionisti ancora non sono a conoscenza degli strumenti di diagnosi ed intervento.

Se assumiamo che 1 persona su 100 sia nello spettro autistico, almeno la metà di questi saranno ad alto funzionamento o Asperger. In Italia quindi dovrebbero esserci circa 50.000 bambini di età compresa tra gli 0 ed i 18 anni con Sindrome di Asperger o “autismo lieve”.

Differenze tra autismo e Sindrome di Asperger

La distinzione tra autismo e Sindrome di Asperger è in qualche modo arbitraria, poiché le differenze tra i singoli individui sono molte e vanno oltre le

etichette diagnostiche. Il modo più sensato di procedere è quello di perseguire una visione pragmatica del processo diagnostico che basi la differenziazione tra Sindrome di Asperger e Spettro Autistico ad Alto funzionamento da un lato, e forme di Autismo con una compromissione maggiore dall'altro, in termini di tipologia di supporto e terapia di cui necessitano. Per l'autismo classico è comunemente riconosciuta in letteratura la necessità di terapie comportamentali precoci ed intensive per risolvere primariamente i problemi di linguaggio, i comportamenti estremi, l'assenza di interazione, e per incrementare le abilità di autonomia, compromesse dalla presenza di vari livelli di ritardo cognitivo.

La Sindrome di Asperger è caratterizzata da difficoltà più sottili che richiedono un approccio di tipo cognitivo-comportamentale incentrato sullo sviluppo della consapevolezza, la presa di prospettiva, la gestione e la comunicazione delle emozioni.

L'autismo classico inoltre presenta un'elevata stabilità diagnostica (maggiore del 90%), mentre è molto più frequente un cambiamento di diagnosi per l'autismo lieve o la completa perdita della stessa a seguito dell'uscita dallo spettro autistico (20% circa di casi).

Riteniamo che un aumento del numero di bambini correttamente diagnosticati e il conseguente tempestivo accesso ad adeguati trattamenti psicoeducativi, riduca la possibilità di "disabilità" future in persone che altrimenti avrebbero potuto facilmente essere integrate nel tessuto sociale, contribuendo ad arricchirlo con il loro peculiare e unico modo di vedere il mondo.

(da Rapporti ISTISAN 13/25, Novembre 2013, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

METODI DI LAVORO:

EARLY START DENVER MODEL

Nel Novembre 2012 un'equipe americana ha dimostrato che un intervento precoce sullo sviluppo dei bambini con disturbi dello spettro autistico non solo migliora le competenze sociali ma modifica anche la loro attività cerebrale.

Un metodo d'intervento sviluppato dal team di Sally Rogers e Geraldine Dawson, dell'UC Davis MIND Institute in California è stato testato su un piccolo gruppo di bambini autistici. L'intervento ha migliorato il linguaggio, il quoziente intellettivo (QI), il comportamento adattivo e le competenze sociali dei bambini.

Il metodo in questione si chiama Early Start Denver Model, ESDM (Modello Denver intervento precoce). È un metodo interessante perché è molto eterogeneo e associa un approccio comportamentale con un lavoro sullo sviluppo e

sull' imitazione.

L' intervento è stato realizzato da professionisti sanitari e alternato a casa dai genitori: è iniziato molto precocemente (tra i 18 e i 30 mesi) e in maniera intensiva: 20 ore settimanali per due anni. Includeva delle attività studiate per aumentare la motivazione ad entrare in relazione con gli altri.

Un effetto sulle funzioni del cervello

I ricercatori hanno condotto lo studio su 48 bambini con autismo o con disturbi pervasivi dello sviluppo non specificati. Una metà ha beneficiato dell' ESDM, mentre l' altra è stata presa in carico con un metodo tradizionale.

Alla fine dello studio, gli esperti hanno fatto vedere ai bambini appartenenti ai due gruppi e anche a bambini non autistici delle foto di visi femminili e di oggetti (dei giochi). La loro attività cerebrale è stata registrata tramite EEG (elettroencefalogramma) .

I bambini presi in carico nella maniera classica hanno presentato delle anomalie EEG di percezione, attenzione e del trattamento dell' informazione tipiche dei bambini con disturbi dello spettro autistico. Al contrario, i bambini presi in carico con l' ESDM hanno presentato un' attenzione che gli esperti giudicano, all' elettroencefalogramma "normalizzata" .

ANALISI COMPORTAMENTALE APPLICATA ALL' AUTISMO

L' analisi del comportamento è un metodo di scienza naturale per la comprensione del comportamento; l' ABA è l' uso di metodi analitici di comportamento e risultati di ricerca atti a cambiare socialmente in modo significativo i comportamenti importanti.

Per ogni allievo, le abilità da aumentare ed i problemi di comportamento da diminuire sono definiti chiaramente in modo visibile, e misurati attentamente tramite l' osservazione diretta, con verifiche indipendenti eseguite da osservatori delegati. Per determinare le abilità che l' allievo ha e quelle che non ha, viene effettuata una verifica. La selezione degli obiettivi del trattamento per ogni individuo è guidata dai dati raccolti durante la verifica iniziale, e da un programma di capacità e sequenza che elenca le abilità in ogni campo (capacità di apprendimento, comunicazione, sociale, accademica, cura personale, motoria, gioco e divertimento, etc.), suddividendole in più piccoli componenti e ordinandole in modo crescente, o da semplici a complesse. Il traguardo complessivo è di aiutare ogni allievo a sviluppare abilità che a lungo andare lo/la metteranno in grado di essere più indipendente e soddisfacente possibile.

Una varietà di procedure analitiche di comportamento vengono usate per

rafforzare le abilità esistenti e per costruire quelle che non si sono ancora sviluppate. Ciò implica la predisposizione, esplicitamente per gli allievi, di avere opportunità multiple e ripetitive per apprendere e praticare le abilità durante ogni giorno, con abbondanti rinforzi positivi.

L'ABA è segnalato all'interno delle Linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità del 2011 come intervento scientificamente convalidato per il trattamento dei disturbi autistici.

PMI

La PEER MEDIATED INTERVENTION (intervento mediato dai pari) è stato raccomandato dalle linee guida dell'ISS del 2011, a fronte di una serie di ricerche che hanno dimostrato quanto la presenza, condivisione, cooperazione tra pari possa aumentare le abilità comunicative e sociali dei bambini con Autismo.

Una systematic review focalizza l'attenzione sull'utilizzo del tempo di ricreazione (School recess) come opportunità per l'inclusione degli studenti affetti da autismo nelle attività dei loro pari con normale sviluppo, considerandolo un contesto in cui può avvenire l'istruzione. (Lang, R., Kuriakose, S., Lyons, G., Mulloy, A., Boutot, A., Britt, C., Caruthers, S., Ortega, L., O'Reilly, M., Lancioni, G. (2011). Use of school recess time in the education and treatment of children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders* 5, 1296-1305).

La review comprende una ricerca sistematica condotta su 15 studi che riportano l'utilizzo della ricreazione per implementare interventi didattici, sociali o comportamentali rivolti a studenti con ASD. I risultati dimostrano che la ricreazione può essere utilizzata per insegnare specifici comportamenti target agli studenti affetti da autismo.

Tutti i 15 studi riportano miglioramenti nelle capacità sociali ed il più comune elemento di intervento è rappresentato dal coinvolgimento di pari coetanei normalmente sviluppati.