



Strumenti per la sorveglianza e la presa in carico dei soggetti autistici: il ruolo dei pediatri

27 – 29 novembre 2013

Linee Guida e trattamento dei disturbi dello spettro autistico

Giuseppe Maurizio Arduino

Psicologo Responsabile

Centro **A**utismo e **S**indrome di **A**sperger

ASL CN1, Mondovì

Quali interventi?

.... l'**educazione** a casa, a scuola e nella comunità resta **il trattamento primario per i bambini con disturbi dello spettro autistico**

... education at home, at school, and in community setting remains the primary treatment for young children with autistic spectrum disorders.

National Research Council (2001), *Educating Children with autism*, Washington DC, National Academy Press

Caratteristiche degli interventi efficaci

- Precocità dell'intervento
- Programma di intervento intensivo (almeno 25 ore settimanali suddivise nei vari contesti di vita, lungo tutto l'anno)
- Pianificazione ed individualizzazione dell'insegnamento
- Tempo dedicato al rapporto uno-a-uno e al lavoro in piccolissimo gruppo
- Coinvolgimento della famiglia e parent training
- Aggiornamento periodico della valutazione e ricalibrazione dell'intervento

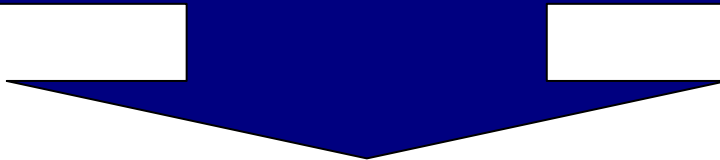
National Research Council (2001), *Educating Children with autism*, Washington DC, National Academy Press.

Ambiti su cui centrare prioritariamente l'intervento

- Comunicazione spontanea funzionale
- Abilità sociali
- Sviluppo cognitivo
- Gioco
- Prevenzione e riduzione dei problemi di comportamento
- Abilità scolastiche curriculari (*functional academic skills should be taught when appropriate to the skills and needs of a child*)

Approcci al trattamento

*Da un punto di vista teorico i principali
modelli di intervento possono essere distinti
in due tipi di approccio*



Approcci evolutivi
Developmental Approaches

Approcci Comportamentali
Behavioral Approaches

National Research Council (2001), *Educating Children with autism*,
Washington DC, National Academy Press

Approcci evolutivi

Alla base vi è una **teoria dello sviluppo** del bambino da cui viene tratta una ipotesi sulla natura dell'autismo e da cui discende, deduttivamente, un modello di intervento.

Si parte dalla premessa che il bambino autistico ha *deviato* dal normale percorso di sviluppo e va pertanto *reindirizzato* dall'intervento.

Gli aspetti emotivo-relazionali sono in primo piano. L'intervento si basa molto sull'interazione diretta e sul gioco

Esempi sono:

il **Denver Model**, che ha anche elementi comportamentali (***Rogers & Di Lalla, 1991***) così come il più recente **Early Start Denver Model** (***Dawson et al., 2009***)

Il **D.I.R. Model (Floortime)** (***Greenspan & Wieder, 1997***)

Approcci comportamentali

Sono costruiti con una logica di tipo induttivo ("bottom-up"), partendo dai **principi comportamentali dell'apprendimento** e da una loro applicazione empirica nell'educazione del bambino con autismo.

L'obiettivo è **insegnare al bambino abilità attraverso una precisa definizione delle mete da raggiungere ed una strutturazione progressivamente più complessa dei vari compiti**

L'esempio più conosciuto è

Il **Loovas Autism Project** (*Loovas, 1981, 1990*) che utilizza il **Discrete Trial Training** basato sulla **Applied Behavior Analysis (A.B.A)**

Sono stati messi a punto anche altri programmi basati sullo stesso approccio e con una attenzione via via più crescente all'**insegnamento in contesti naturali**

(cfr Schreibman, L., 2000 – tr. It. in Autismo e Disturbi dello Sviluppo, Erickson, n. 1, 2003)

il Programma TEACCH viene considerato un approccio eclettico con elementi tanto del *behavioral approach* che del *developmental approach*

Anche Modelli italiani di intervento come quelli di **Zappella** (1996) e di **Xaiz e Micheli** (2001), hanno elementi di entrambi gli approcci

L'intervento **T.E.D.** (*Thérapie d'Echange et de Développement* Barthelemy et al. 1995) si basa su premesse neuropsicologiche e prevede interventi di tipo abilitativo e strategie in parte riconducibili a entrambi gli approcci

Linee Guida

le linee guida (LG) sono «**raccomandazioni di comportamento clinico**, elaborate mediante un processo di **revisione sistematica della letteratura** e delle **opinioni di esperti**, con lo scopo di aiutare i medici e i pazienti a decidere le modalità assistenziali più appropriate in specifiche situazioni cliniche».

Cluzeau F, Littlejohns P, Grimshaw J, Feder G, Moran S. Development and application of a generic methodology to assess the quality of clinical guidelines. Int J Qual Health Care 1999; 11: 21-28

DAL PROGRAMMA NAZIONALE PER LE LINEE GUIDA

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Le linee guida nascono quindi per rispondere a un obiettivo fondamentale: **assicurare il massimo grado di appropriatezza degli interventi**, riducendo al minimo quella parte di variabilità nelle decisioni cliniche che è legata alla carenza di conoscenze e alla soggettività nella definizione delle strategie assistenziali.

Quali sono le conoscenze oggi disponibili sulla diagnosi e il trattamento dei Disturbi dello spettro autistico ?



Letteratura scientifica internazionale

Quali Raccomandazioni sulla diagnosi e il trattamento derivano dalle conoscenze disponibili ?



Linee Guida

Alcune recenti

Linee Guida internazionali



Viene trattato il tema della valutazione e dei trattamenti. Vengono date indicazioni sui criteri per organizzare i servizi

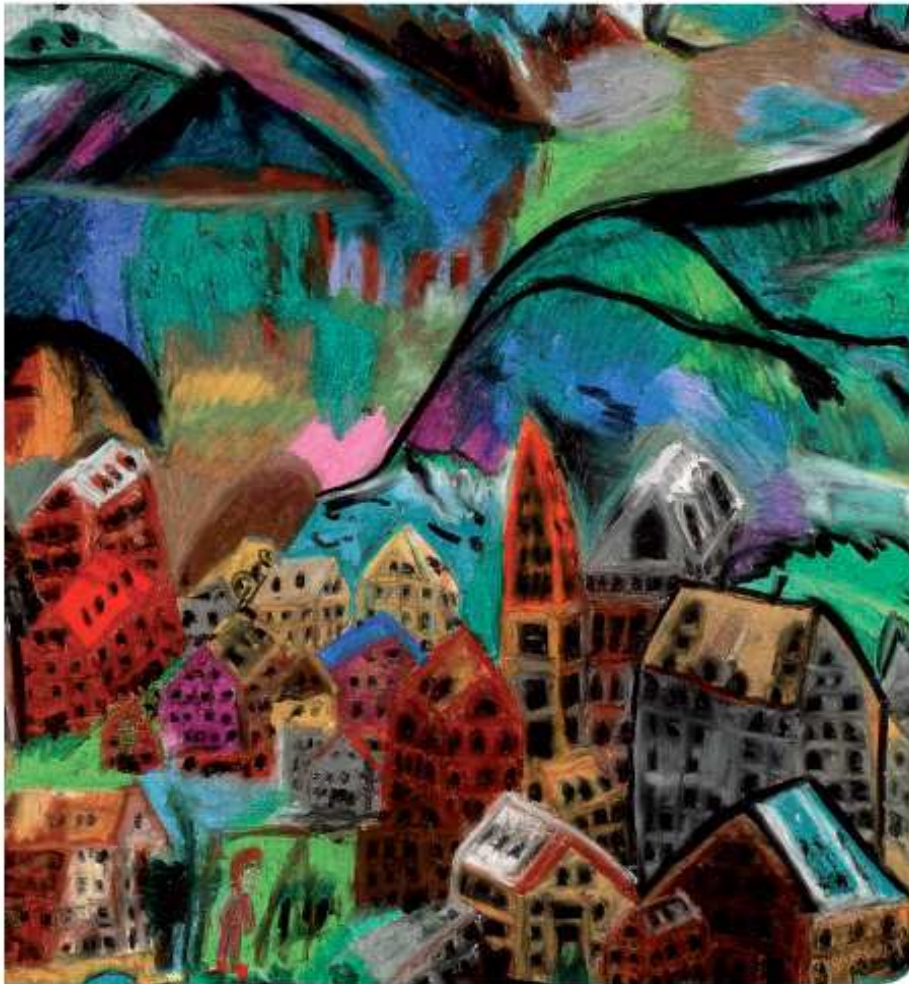
Vengono indicati:

- *il livello delle Raccomandazioni*
- *le Buone prassi*

Scozia

2007

New Zealand
Autism Spectrum Disorder
Guideline



*Viene trattato il tema
della diagnosi e diversi
aspetti della presa in
carico, dall'infanzia
all'età adulta*

***Nuova Zelanda
2008***



Vengono date
indicazioni su quali
componenti del
trattamento sono
efficaci, per quali
obiettivi, per quali
fasce di età, per quali
diagnosi

***Massachusetts
2009***

Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum

Issued: June 2012

NICE clinical guideline 142
guidance.nice.org.uk/og142

NHS Evidence has accredited the process used by the Centre for Clinical Practice at NICE to produce guidelines. Accreditation is valid for 5 years from September 2009 and applies to guidelines produced since April 2007 using the processes described in NICE's 'The guidelines manual' (2007, updated 2009). More information on accreditation can be viewed at www.evidence.nhs.uk.

© NICE 2012



Viene affrontato il
tema della
valutazione e della
presa in carico di
adulti con disturbi
dello spettro autistico

***Gran Bretagna
2012***

Le linee guida italiane dell'Istituto Superiore di Sanità



Viene affrontato il
tema del trattamento
di bambini e
adolescenti con
disturbi dello spettro
autistico

Italia
2011

http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf

È disponibile anche una versione per il pubblico in forma di depliant

Cosa sono i disturbi dello spettro autistico?

Si tratta di una "famiglia" di disturbi che comprende le forme tipiche e atipiche di autismo e la sindrome di Asperger. In tutti i casi si tratta di disturbi causati da un disordine organico dello sviluppo, che coinvolgono l'interazione sociale e le capacità di comunicazione, le modalità di comportamento e il tipo di interessi e attività: questi problemi si manifestano entro i primi 3 anni di vita.

In generale, i bambini con autismo:

- hanno difficoltà anche molto gravi nel linguaggio, che può essere ripetitivo e non utile alla comunicazione oppure del tutto assente;
- hanno una scarsa o nulla capacità di interagire con gli altri (sia adulti sia coetanei) dal punto di vista emotivo e per questo si comportano e comunicano in modo non adeguato alla loro età e al loro sviluppo mentale;
- hanno interessi ristretti e comportamenti ripetitivi.

In molti casi può esserci anche una disabilità intellettiva più o meno grave.

L'autismo colpisce più spesso i maschi (da 3 a 4 volte di più rispetto alle femmine), ma non ci sono differenze fra le varie etnie e condizioni sociali.

Questo documento contiene informazioni che derivano da un'analisi rigorosa di studi scientifici di recente pubblicazione compiuta da esperti nel settore: farmacologi, psicologi, pediatri, neuropsichiatri infantili, psichiatri, medici di medicina generale, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità, epidemiologi, metodologi.

La versione per i professionisti è la linea guida "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti", pubblicata a ottobre 2011.

Entrambi i documenti fanno parte dell'attività del Sistema nazionale per le linee guida (SNLG) e sono disponibili in formato elettronico sul sito web www.snlgi-iss.it.



Sistema nazionale
per le linee guida
Istituto superiore di sanità

Autismo: quale trattamento per bambini e adolescenti?



http://www.snlgi-iss.it/cms/files/scheda_autismo_14-03.pdf

Le conoscenze sull'autismo sono in continua evoluzione, anche se numerosi aspetti di questo disturbo non sono ancora del tutto chiari. Questo perché l'autismo è un disturbo complesso, costituito da una "famiglia" di disturbi con caratteristiche simili ma che si esprimono in modi e livelli di gravità molto variabili tra loro (disturbi dello spettro autistico, vedi box sul retro).

Questa scheda ha l'obiettivo di dare indicazioni alle famiglie dei bambini e degli adolescenti con autismo sugli interventi efficaci per il trattamento del disturbo: si tratta di percorsi integrati, che comprendono sia interventi pedagogici e abilitativi sia terapie farmacologiche per i sintomi associati. Al centro del percorso ci sono i bambini e le loro famiglie, coinvolte attivamente nella gestione del trattamento con il supporto di specialisti di diverse professionalità, tra cui neuropsichiatri infantili,

pediatri, medici di medicina generale, psicologi, educatori professionali, pedagogisti, logopedisti, terapisti della neuro e della psicomotricità.



Quali interventi non farmacologici (pedagogici e abilitativi) sono più efficaci?

Gli interventi mediati dai genitori si sono dimostrati efficaci. In questo tipo di approccio i genitori vengono guidati dai professionisti ad apprendere e ad applicare nella quotidianità le modalità di comunicazione e gli interventi utili per favorire lo sviluppo e le capacità comunicative del figlio. Questi interventi sono utili sia per i bambini, che possono migliorare le proprie capacità di comunicazione e alcuni comportamenti tipici dell'autismo, sia per i genitori, perché li aiutano a interagire con i figli e così riducono il senso di

impotenza e l'angoscia che sono spesso presenti. Sono efficaci anche i programmi intensivi comportamentali: si tratta di approcci che puntano a modificare i comportamenti problema e a migliorare la vita del bambino con autismo, attraverso programmi che li coinvolgono per molte ore a settimana. Sono efficaci soprattutto se sono rivolti ai bambini in età prescolare e se sono condotti da educatori e operatori formati e guidati da professionisti specializzati in queste tecniche, possibilmente con il supporto dei genitori e dei familiari.

Tra questi programmi i più studiati sono quelli basati sull'analisi comportamentale applicata (ABA, Applied Behaviour Analysis), che può migliorare il quoziente intellettivo, il linguaggio e i comportamenti adattativi, cioè le abilità necessarie per la vita quotidiana. È importante precisare, però, che i risultati di questo intervento possono variare molto tra bambino e bambino e non esiste la certezza di un risultato positivo sempre.

In generale, l'efficacia degli interventi indicati aumenta se tutte le persone che interagiscono con i bambini adottano le stesse modalità di comunicazione e di comportamento. Ecco perché è importante che i genitori e le persone che passano

molto tempo con questi bambini siano sempre attivamente coinvolte guidate dal professionista.

Quali farmaci sono efficaci per il trattamento dei sintomi dell'autismo?

Il trattamento con i farmaci deve essere applicato con cautela, prestando la massima attenzione agli eventuali effetti collaterali, che il medico deve segnalare e spiegare.

È importante considerare che i farmaci possono essere efficaci su sintomi che spesso si associano all'autismo, ma non "curano" il disturbo.

Il risperidone è utile per migliorare l'irritabilità, l'iperattività, il distacco dagli altri (ritiro sociale) e i comportamenti ripetuti e rituali (stereotipati). È efficace nel breve termine, ma non ci sono dati sul lungo periodo.

Il metilfenidato può essere utilizzato per trattare l'iperattività nei pazienti con autismo fino a 14 anni, deve essere prescritto da un centro specialistico e gli eventuali effetti collaterali devono essere tenuti sotto controllo.

Altri farmaci non sono ancora stati approvati per il trattamento dell'autismo, perché i dati scientifici sono ancora troppo pochi (sono chiamati farmaci off-label). Si auspicano studi sull'efficacia e la sicurezza a lungo termine.

Le diete che escludono la caseina e/o il glutine sono utili?

Non ci sono prove scientifiche sufficienti a dimostrare che siano utili per i bambini con autismo. Quindi è bene che queste diete siano utilizzate solo se il bambino soffre di allergie o intolleranze alimentari e non per il trattamento dell'autismo, perché – come tutte le diete di esclusione – possono essere dannose, se protratte per lungo tempo e senza controlli specialistici.

Se il bambino ha comportamenti alimentari scormiti, che possono influire sulla crescita o sullo sviluppo, o tende a selezionare i cibi in modo eccessivo, oppure presenta sintomi di intolleranze alimentari, è importante rivolgersi al medico.

Gli interventi non raccomandati

Gli studi indicano che i seguenti interventi non sono efficaci (oppure la loro utilità è incerta) e, in alcuni casi, nemmeno sicuri per i bambini con autismo. Per questi motivi non sono raccomandati.

Farmacologici

- Chelazione: può comportare rischi per la salute
- Secretina

Gli antidepressivi inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI) possono essere utili, se il caso specifico lo richiede, per trattare i bambini che soffrono anche di disturbo ossessivo-compulsivo o di depressione, ma non sono efficaci per il trattamento dei sintomi dell'autismo.

Non farmacologici

- Auditory Integrative Training: metodo utilizzato per migliorare l'ipersensibilità uditiva che può creare disagio e confusione nei bambini con autismo
- Comunicazione facilitata: metodo di comunicazione in cui un adulto aiuta il bambino a digitare messaggi su una tastiera
- Terapia con ossigeno iperbarico

*Le Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità
contengono diverse Raccomandazioni che vengono
evidenziate in riquadri con sfondo colorato*

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.



Trattamenti non farmacologici

Coinvolgimento dei genitori

Sono passati più di 40 anni da quando è stato proposto un ruolo attivo dei genitori nel trattamento dell'autismo

Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1971, 1, 1, 87–102

**Parents as Cotherapists in the
Treatment of Psychotic Children¹**

ERIC SCHOPLER² AND ROBERT J. REICHLER
The University of North Carolina School of Medicine

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.

Sui metodi di trattamento

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.*

*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.*

LG ISS, p. 55

Le Linee Guida della Scozia su questo punto

A

The Lovaas programme should not be presented as an intervention that will lead to normal functioning.

*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.*

*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.*

LG ISS, p. 36

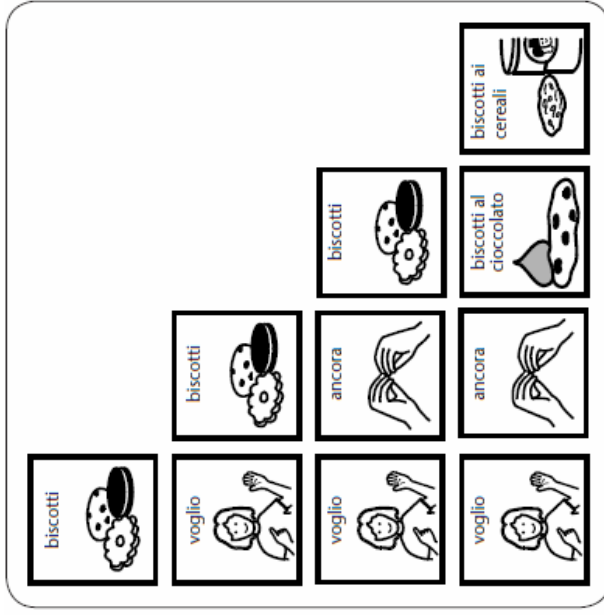


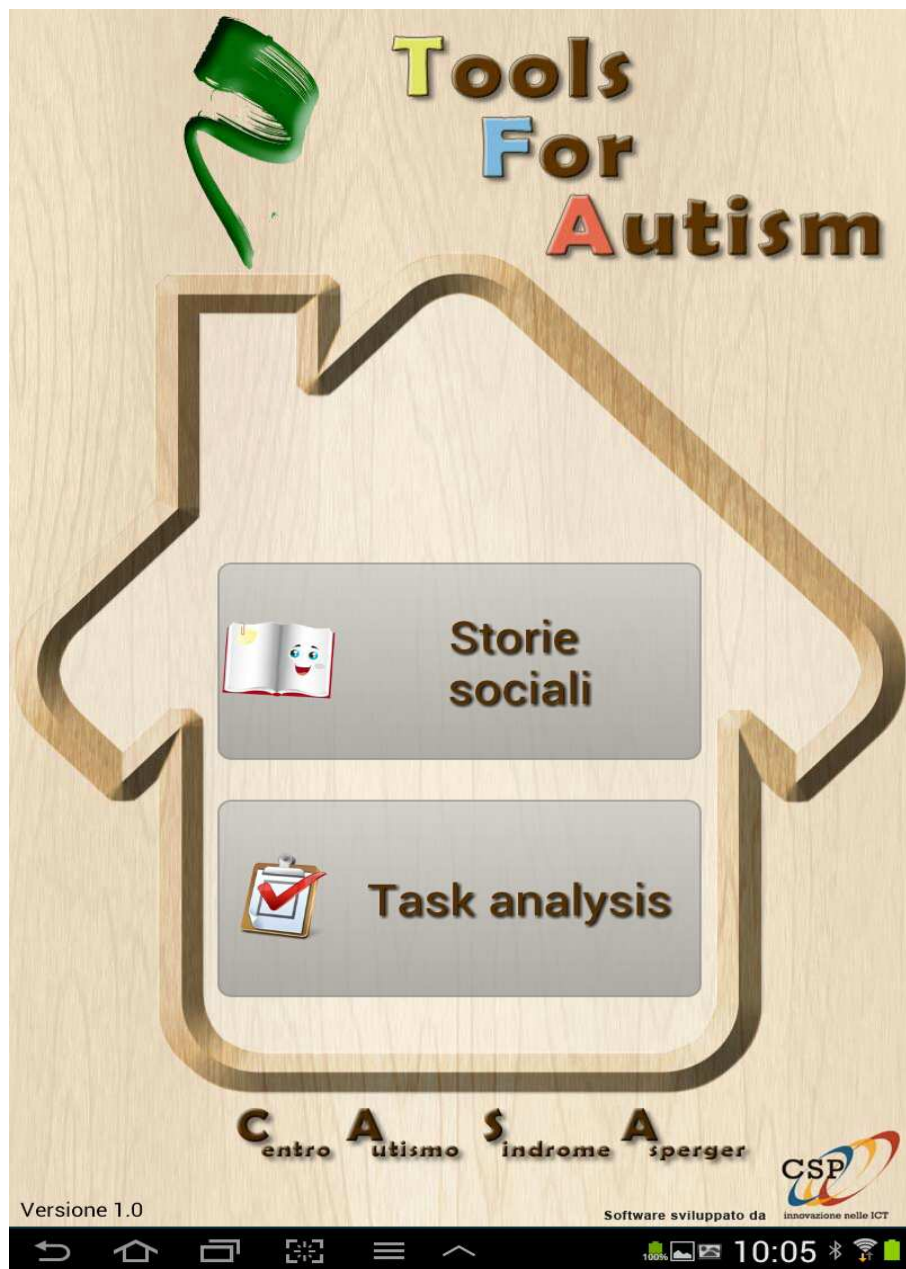
Fig. 2.1 Espressioni di complessità crescente.



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.

LG ISS, p. 41

Tra questi vanno segnalati gli ***interventi basati sul gioco e l'imitazione***, l'uso delle ***storie sociali***, del ***peer modeling*** (con coetanei formati) e del ***video modeling***



Su Google Play:
“Tools for Autism”

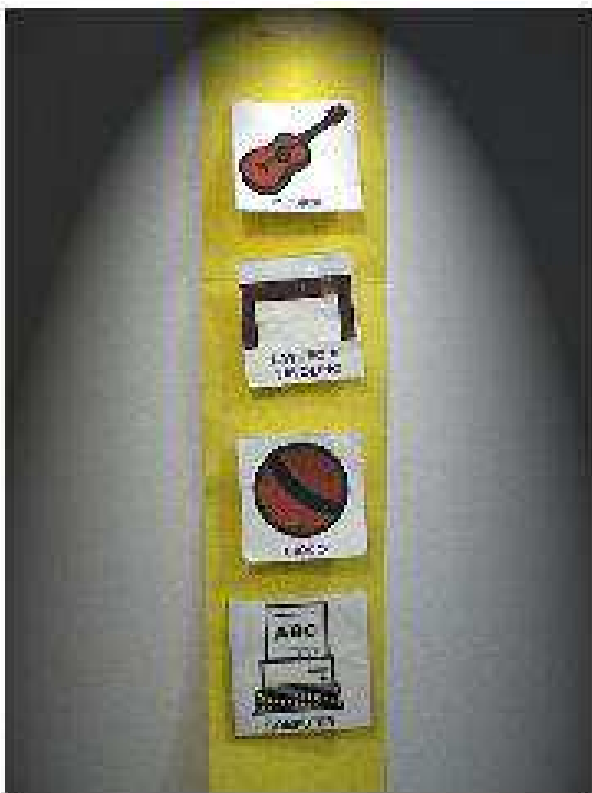


Secondo il parere degli esperti, è consigliabile ***adattare l'ambiente comunicativo***, sociale e fisico di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico: le possibilità comprendono fornire suggerimenti visivi, ridurre le richieste di interazioni sociali complesse, seguire una routine,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

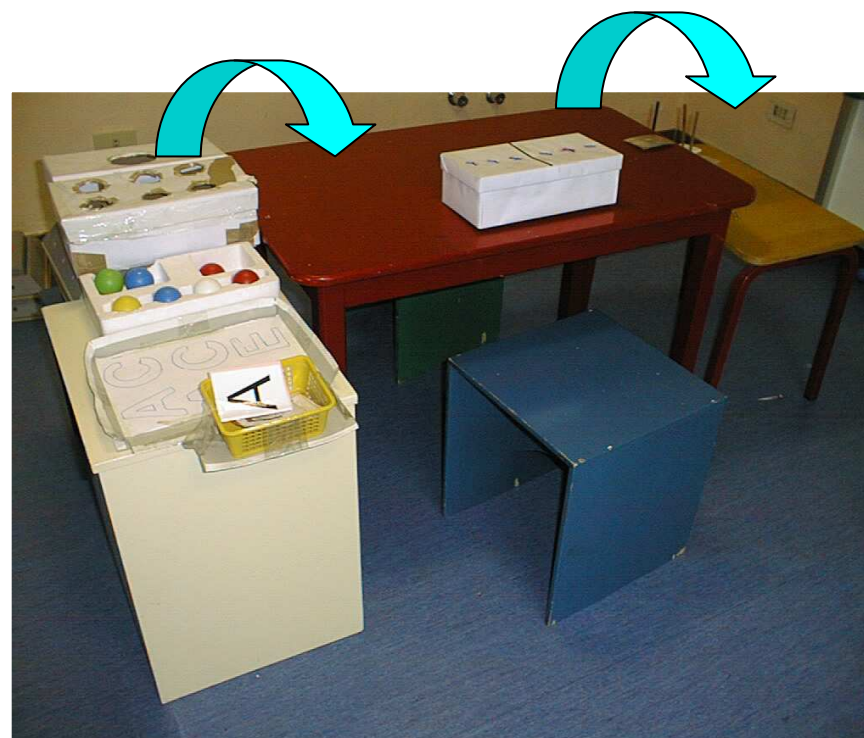
LG ISS, p. 41

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

LG ISS, p. 43



STRUTTURAZIONE DELLO SPAZIO E CHIARIFICAZIONE DEL TEMPO



*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.

LG ISS, p. 59

Si fa riferimento a interventi rivolti a ridurre comportamenti problematici e/o a migliorare le abilità quotidiane e sociali

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 alla proprie difficoltà individuali e all'ambiente.

LG ISS, p. 59

ESEMPI DI

USO DI AIUTI VISIVI E INSEGNAMENTO REGOLE E COMPORTAMENTI ALTERNATIVI



DA Hodgdon, L.A. (1999) *Strategie visive e comportamenti problematici*. Brescia: Vannini, 2006

Secondo il parere degli esperti la terapia comportamentale dovrebbe essere presa in considerazione per i soggetti con disturbi dello spettro autistico che presentano problemi del sonno.

LG ISS, p. 63

Per il trattamento dei problemi del sonno in soggetti che non hanno risposto alla terapia comportamentale, si rimanda al paragrafo Melatonina, a pagina 69

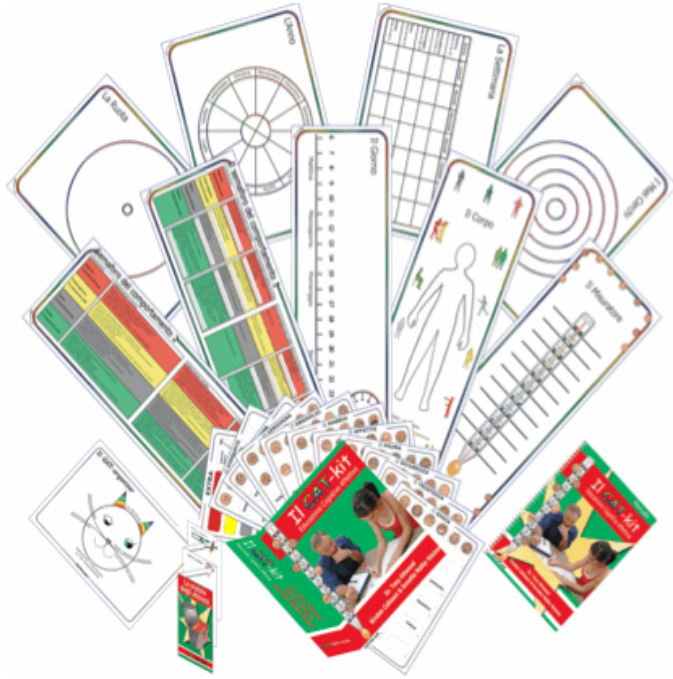
Behavioural treatment to reduce sleep problems in children with autism or fragile X syndrome

Sophie Weiskop DPsych;
Amanda Richdale* PhD;
Jan Matthews MEd, Psychology and Disability Studies,
RMIT University, Bundoora, Australia.

Developmental Medicine & Child Neurology 2005, 47: 94–104

È consigliato l'uso della terapia cognitivo comportamentale (***Cognitive Behavior Therapy, CBT***) per il trattamento della comorbidità con i disturbi d'ansia nei bambini con sindrome di Asperger o autismo ad alto funzionamento.

La terapia cognitivo comportamentale, rivolta a bambini e genitori, può essere utile nel migliorare le capacità di gestione della rabbia in bambini con sindrome di Asperger.



Educazione cognitivo affettiva

Fa parte della Terapia Cognitivo Comportamentale (CBT)

Tipo di psicoterapia con una forte valenza psicoeducazionale

.Il nucleo di questo approccio è l'insegnamento di strategie cognitive e comportamentali per trasmettere abilità comportamentali, cognitive ed emotive (*Social Skills Training*) utili a modificare pensieri e comportamenti, causa di emozioni negative, come ansia, depressione e rabbia.

Davide Moscone 2013

Altre Raccomandazioni su *Trattamenti non farmacologici*

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.

LG ISS, p. 61

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

LG ISS, p. 64

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

LG ISS, p. 63

Individualizzazione del trattamento

Lo spettro dei disturbi autistici richiede uno *spettro di interventi*, messi a punto sulla base della valutazione funzionale

As no definitive behavioural or developmental intervention improves all symptoms for all individuals with ASD, it is recommended that clinical management be guided by individual needs and availability of resources.

Dal momento che nessuno specifico intervento comportamentale o evolutivo migliora tutti i sintomi di tutti gli individui affetti da DSA, si raccomanda di orientare la gestione clinica dei casi secondo le esigenze individuali e la disponibilità delle risorse.

Ospina MB, Krebs Seida J, Clark B, Karkhaneh M, Hartling L, et al. (2008) *Behavioural and Developmental Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Clinical Systematic Review*. PLoS ONE 3(11): e3755.

Concludendo, va sottolineato che tutte le Linee Guida sottolineano la necessità che il trattamento sia ***tagliato su misura*** per il singolo individuo, con i suoi punti forti, le sue aree di difficoltà e tenendo conto dei *suoi contesti di vita*.

Ferma restando la necessità di utilizzare metodologie di trattamento basate sulle evidenze scientifiche e raccomandati dalle Linee Guida, possiamo affermare che

No one model has been shown to meet the needs of all children with ASD. All the models have something to offer in certain situations. The skill of the professional is knowing when to use which model to meet the needs of particular children, situations and skills. The most appropriate and efficacious programmes for children with ASD employ a variety of practices, including a systematic and ongoing evaluation of interventions.

Nessun modello ha mostrato di soddisfare le esigenze di tutti i bambini con autismo. Tutti i modelli hanno qualcosa da offrire in certe situazioni. L'abilità del professionista sta nel sapere quando utilizzare quel particolare modello per incontrare le necessità di particolari bambini, situazioni o abilità. I più appropriati ed efficaci programmi per i bambini con Disturbi dello spettro autistico impiegano una varietà di pratiche che includono una sistematica e continuativa valutazione degli interventi.

Linee Guida della Nuova Zelanda
Ministries of Health and Education. 2008

Il trattamento dell'autismo è solo questione di metodi ?

Gli studi degli ultimi decenni hanno dimostrato che le persone con autismo possono fare progressi impensabili solo pochi anni fa, non grazie a un 'metodo', bensì all'organizzazione di una rete di servizi e di interventi pluridisciplinari, precoci, coerenti, continuativi, basati su strumenti diagnostici e valutativi accreditati ed affidabili.

Donata Vivanti, Presidente di Autisme Europe, 2004



Strumenti per la sorveglianza e la presa in carico dei soggetti autistici: il ruolo dei pediatri

27 – 29 novembre 2013

Grazie per l'attenzione

Giuseppe Maurizio Arduino

arduino81@hotmail.com

<http://autismo.aslcn1.it>