

**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA**  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia  
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia



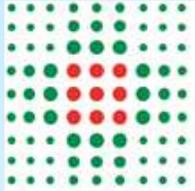
# **II CENTRO AUTISMO di REGGIO E. e il PRI-A dell'Emilia Romagna**

## **Strategie di intervento per gli ASD**

**Reggio Emilia, 15 Maggio 2018**

***Virginia Giuberti***

***Programma Aziendale Autismo – DSM/DP – AUSL Reggio Emilia***



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA**  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia  
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

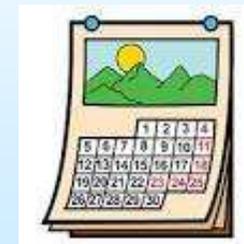


# **II PROGRAMMA AUTISMO e il CENTRO AUTISMO dell'AUSL di REGGIO EMILIA**

## **II PRI-A della Regione EMILIA ROMAGNA**

# CENTRO AUTISMO AUSL REGGIO E.: la storia (1)

- 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
- 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 (Piacenza, Parma, Reggio E., Modena)

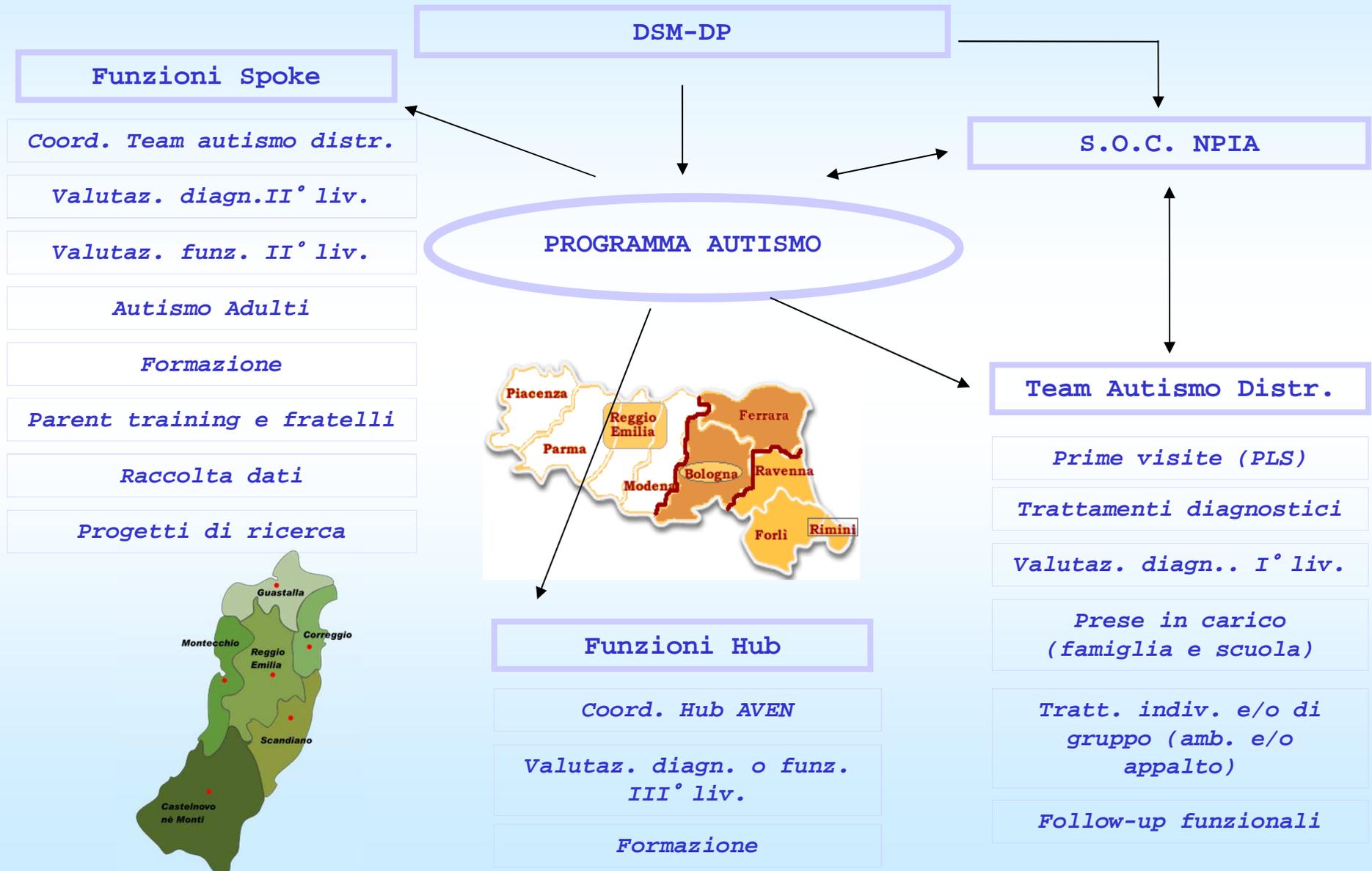


## CENTRO AUTISMO AUSL REGGIO E.: la storia (2)

- 2008: PRI-A: Programma Regionale Integrato Autismo Regione Emilia Romagna; modello Hub e Spoke
- 2009: Programma Autismo all'interno del DSM-DP (Direttore: *Dr.ssa Maria Linda Gallo*)
- 2009: Interventi in appalto di tipo educativo (individuali e gruppi) a domicilio e nei contesti di vita, di tipo ABA ed integrato
- 2010: Progetto regionale sperimentale autismo – scuola 0-6; prosecuzione delle attività di formazione teorico-pratica per insegnanti ed educatori scolastici di ogni ordine scolastico
- 2011: Istituzione Tavolo autismo Adulti con rappresentanti dei servizi per adulti (CSM e H adulti) per tutti i distretti della provincia; da 2014 psicologa Programma Autismo per pazienti adulti per valutazioni e consulenze
- 2017: SOS Centro Autismo, Programma Autismo (*Dr.ssa Virginia Giuberti*)



# 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 di Reggio E., c/o Spallanzani, viale Umberto I°, 50; tel. segreteria 0522/339038; email: [autismoreggio@ausl.re.it](mailto:autismoreggio@ausl.re.it)



## 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

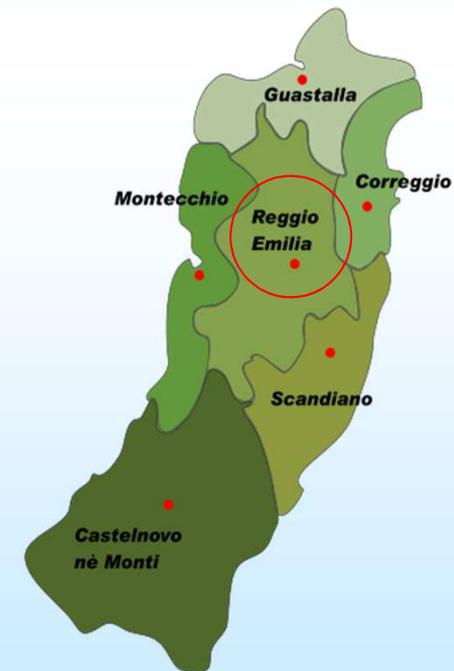
- Reggio: Dr.ssa Giuberti
- Cast. Monti: Dr.ssa Fortunato
- Scandiano: Dr.ssa Vetta
- Montecchio: Dr.ssa Ucchino
- Correggio: Dr.ssa La Cava
- Guastalla: Dr. Piantoni

## **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 se confermato sospetto ASD
- ✓ Eventuale 'trattamento diagnostico' per bambini molto piccoli con quadri dubbi
- ✓ Richiesta valutazione Team Spoke a Reggio per conferma diagnostica (ADOS2)
- ✓ Progettazione ed erogazione trattamento psico-educativo, logopedico, psicologico, individuale o di gruppo (in ambulatorio e/o in appalto nei contesti di vita)
- ✓ Incontri con genitori, eventuale PT individuale
- ✓ Consulenze e incontri 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:**

# **“Programma Regionale Integrato per l’assistenza alle persone con Disturbi Spettro Autistico”**

- ❖ 2008 DGR n°318: triennio 2008-2010:  
Obiettivo: 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)



## Normativa nazionale:

*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"*

16

### Focus: i disturbi dello spettro autistico

Il nuovo schema di decreto recepisce la legge n. 134 del 2015, che prevede l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza per la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato dei disturbi dello spettro autistico.

#### QUALITA' DELL'ASSISTENZA

è previsto nel percorso di diagnosi, cura e trattamento l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili

#### INTEGRAZIONE NELLA VITA SOCIALE

viene promosso il reinserimento e l'integrazione del minore nella vita sociale mediante il raccordo dell'assistenza sanitaria con le istituzioni scolastiche e attraverso interventi sulla rete sociale formale ed informale

#### COINVOLGIMENTO DELLA FAMIGLIA

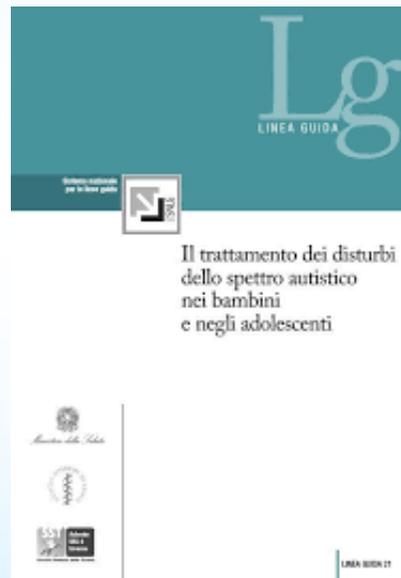
viene prestata attenzione alla partecipazione attiva della famiglia, con interventi di sostegno, formazione ed orientamento ad essa dedicati e coinvolgimento attivo nel percorso terapeutico



*Ministero della Salute*

## Normativa nazionale:

*Linee guida 21 (ISS, ottobre 2011): "Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"*



# Linee di indirizzo nazionali



*Ministero della Salute*

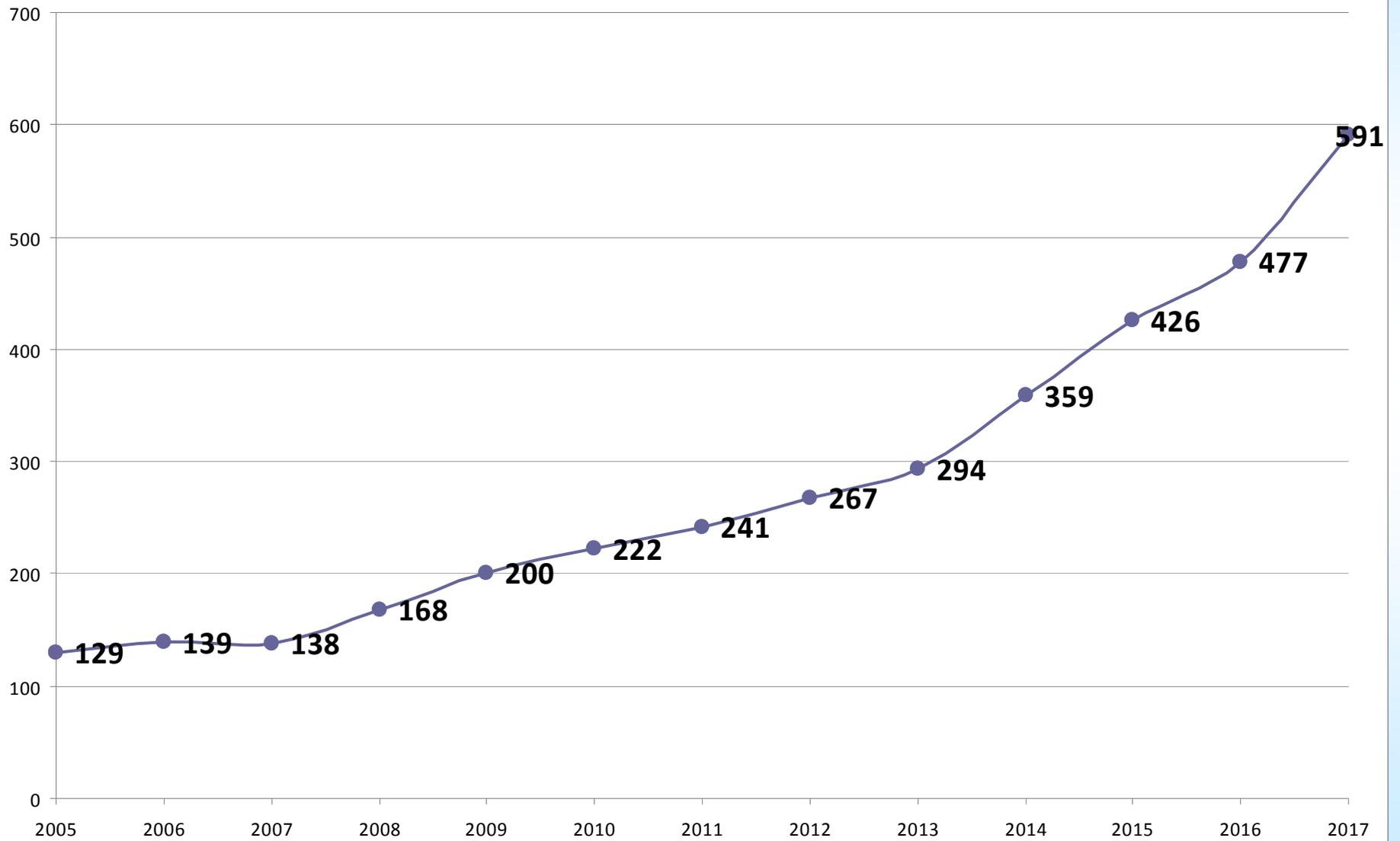
Linee di indirizzo  
per la promozione ed il miglioramento della qualità  
della qualità e dell'appropriatezza  
degli interventi assistenziali  
nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS),  
con particolare riferimento  
ai disturbi dello spettro autistico

Documento approvato come Accordo in Conferenza unificata il 22 novembre 2012

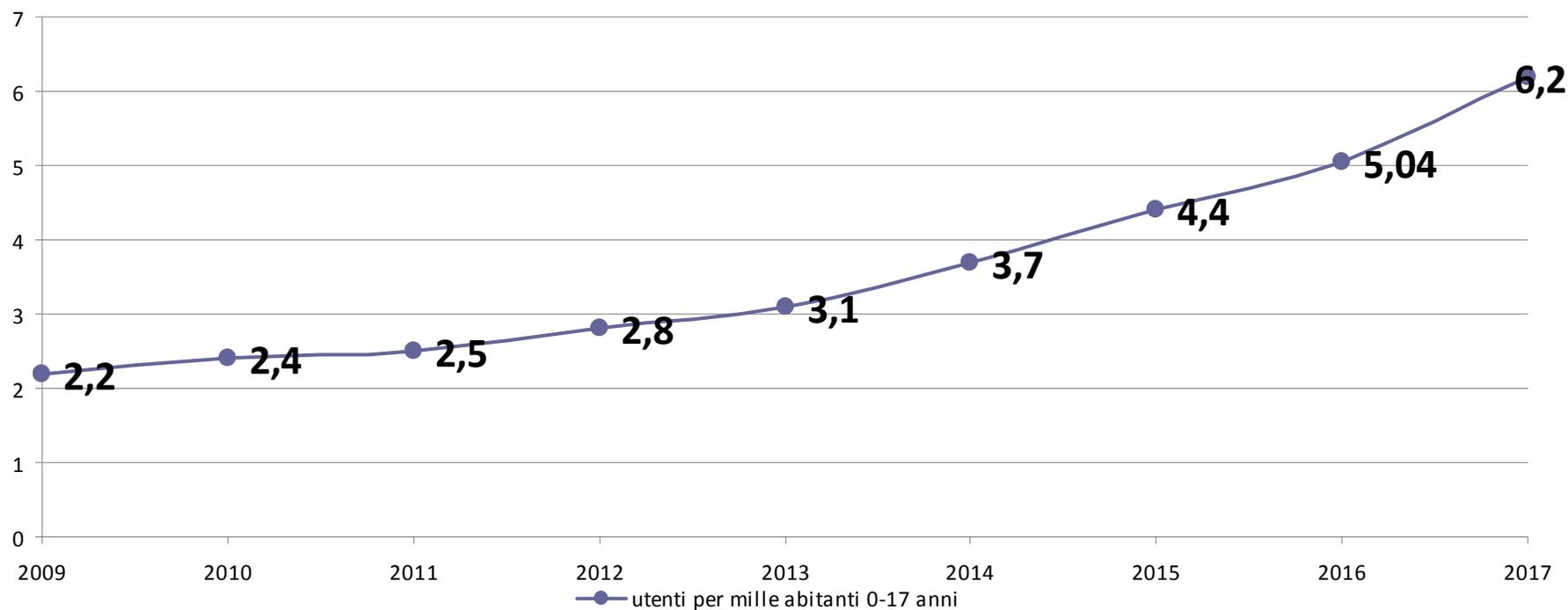
- Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi dello Spettro Autistico' (Presidenza del Consiglio dei Ministri, 22/11/2012)
- 11/5/2018: aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico

Linee di indirizzo come supporto per la programmazione, riorganizzazione e potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi socio sanitari a livello regionale e locale

**Casi in carico Autismo e ASD 0-18 AUSL Reggio Emilia: confronto 2005-2017**



**Prevalenza casi autismo e ASD 2009-2017 (0-17 anni)**



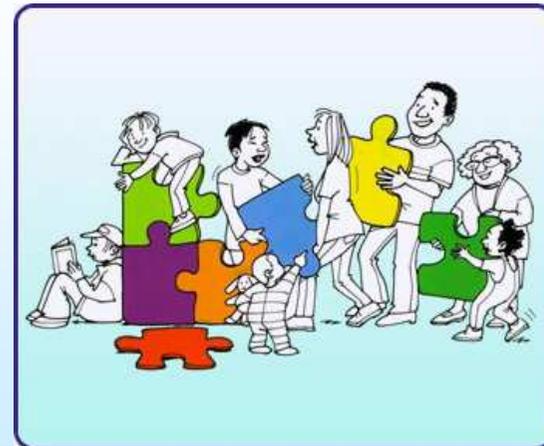
## DATI AUTISMO PER DISTRETTO E FASCIA ETA' 2017

Distretto	Età 0-6 (nati 2015-2011)	Età 7-18 (nati 2010-1999)	TOTALE
Reggio	116	161	277
Cast. Monti	5	11	16
Scandiano	22	71	93
Montecchio	36	51	87
Correggio	30	32	62
Guastalla	22	34	56
TOTALE	231	360	<b>591</b>

## MODELLO CLINICO-ORGANIZZATIVO DEL CENTRO AUTISMO E PROGRAMMA AUTISMO DELL'AUSL DI REGGIO EMILIA: IL SISTEMA CURANTE

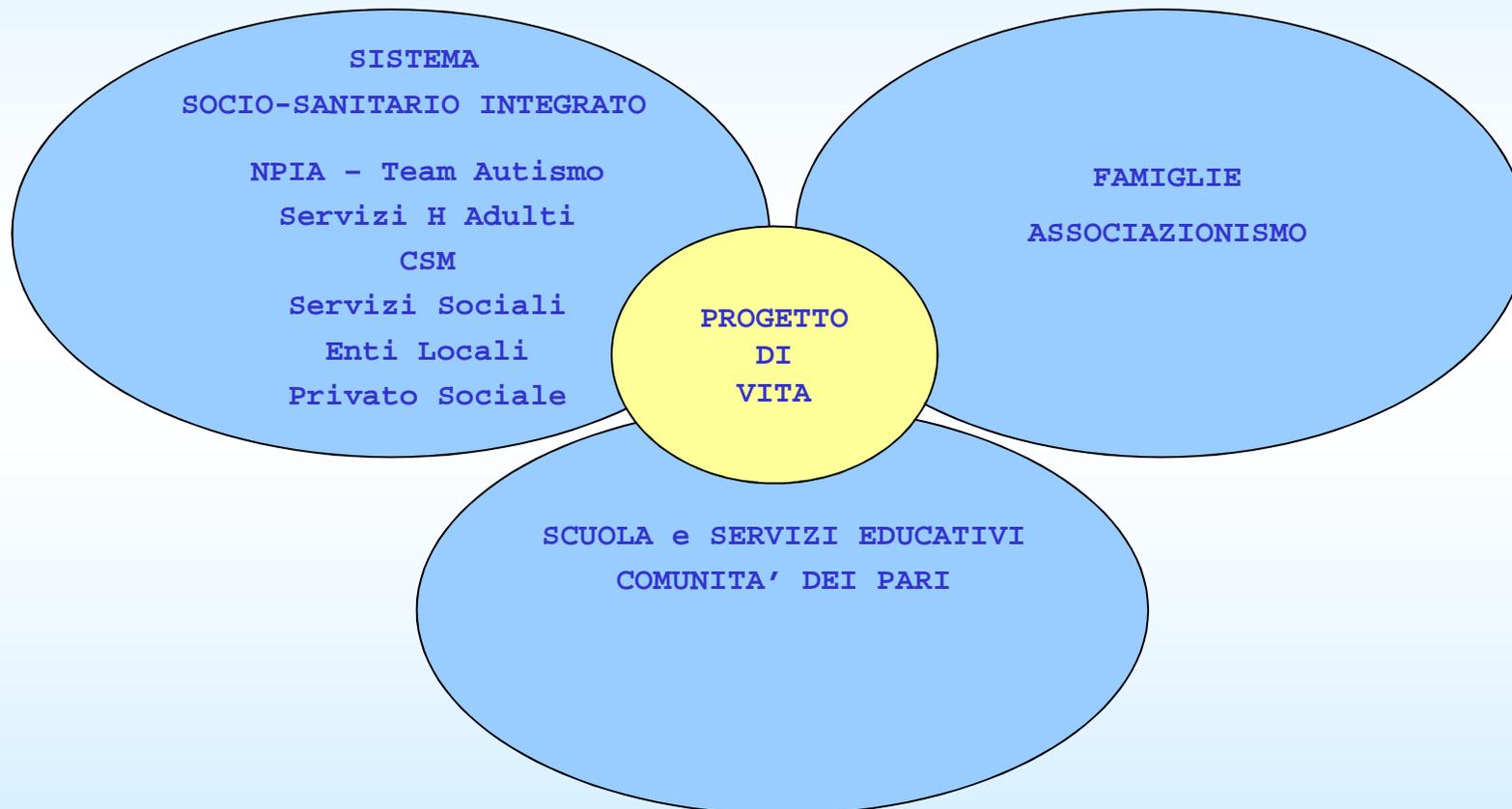
Sistema Curante": prevede una collaborazione e interazione costruttiva e competente tra i diversi attori che interagiscono attorno al soggetto con ASD:

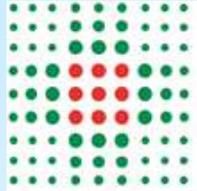
- ❖ sistema socio-sanitario integrato
- ❖ scuola e servizi educativi
- ❖ famiglie e associazionismo



# "Sistema Curante"

(Dalla Vecchia e coll., 2003)





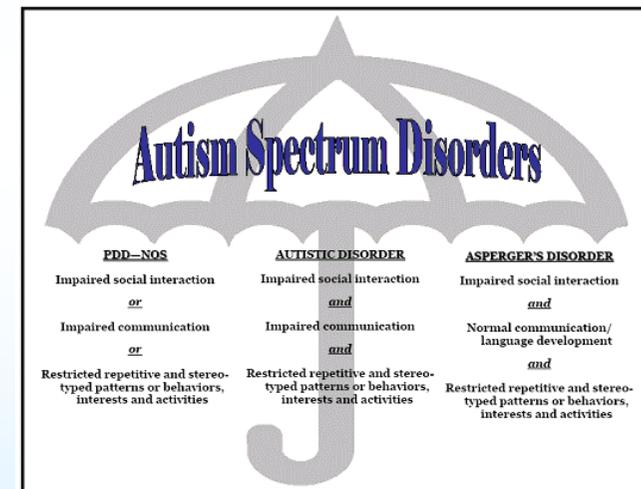
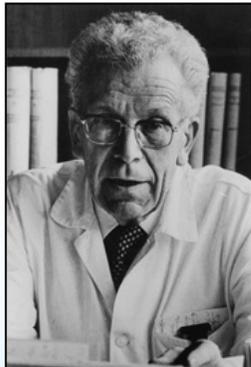
**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA**  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia  
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia



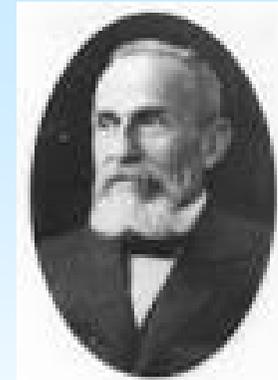
# **DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO**

## **DIAGNOSI, EPIDEMIOLOGIA**

# EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI AUTISMO

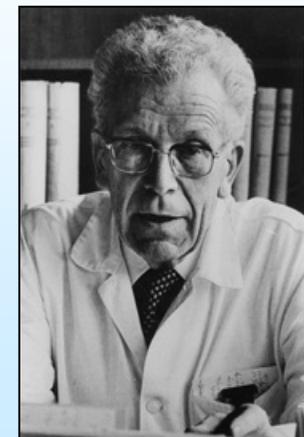


**1911:** *Eugene Bleuler* conia il termine 'autismo' per indicare uno dei sintomi fondamentali della schizofrenia nell'adulto.



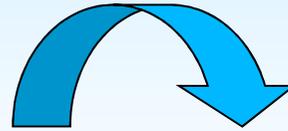
**1943:** *Leo Kanner* descrive 11 bambini affetti da "disturbi autistici del contatto affettivo", con "un'innata incapacità a comunicare" e caratteristiche peculiari (alterazioni sensorialità uditiva, difficoltà nei cambiamenti). Tuttavia descrive anche i genitori come freddi, insensibili, distanti ed estremamente razionali e appartenenti a ceti sociali e culturali di livello elevato ("genitori frigorifero").

**1944:** *Hans Asperger* descrive 4 soggetti con le caratteristiche della patologia autistica (grave disturbo della interazione sociale e della comunicazione, isolamento, comportamenti bizzarri), ma dotati di linguaggio; approccio biologico e rivolto ad una dimensione educativa e pedagogica.

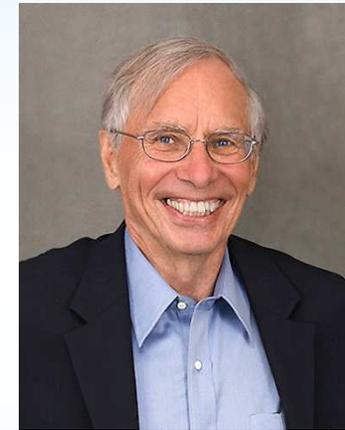




**1959:** *Bruno Bettelheim* afferma che "il rifiuto da parte dei genitori è un elemento nella genesi di ogni caso da lui osservato di autismo". Nel 1967 pubblica "La fortezza vuota".



**Dagli anni '60:** *Ivar Lovaas* ed altri iniziano ad applicare i principi e le metodologie della psicologia comportamentale all'autismo. Lovaas pubblicherà per esteso la metodologia d'insegnamento ai bambini con autismo nel 1981.



**1966:** *Eric Schopler* fonda la Division TEACCH (Teaching and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children): un modello di organizzazione dei servizi sanitari che valorizza l'intervento condiviso sul soggetto, la metodologia psicoeducativa e il ruolo dei genitori come coterapeuti.

**1979:** *Lorna Wing* parla di un 'Autistic Continuum' con tre tipi di disturbo sociale:

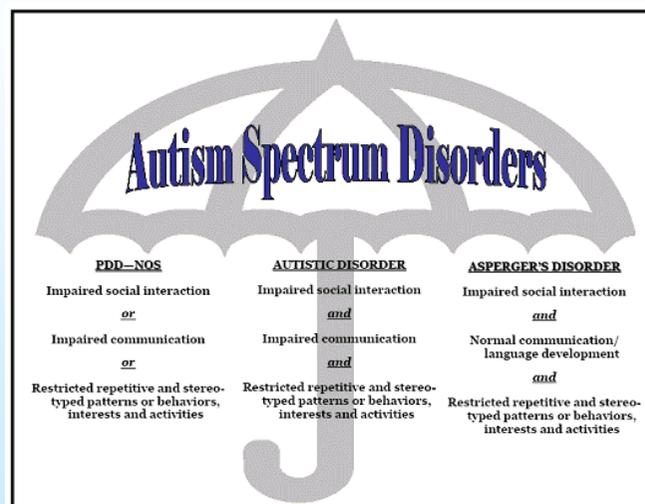
- ✓ L'isolato
- ✓ Il passivo
- ✓ Lo strano

In seguito introdurrà un quarto gruppo:

- ✓ L'artificioso e iperformale

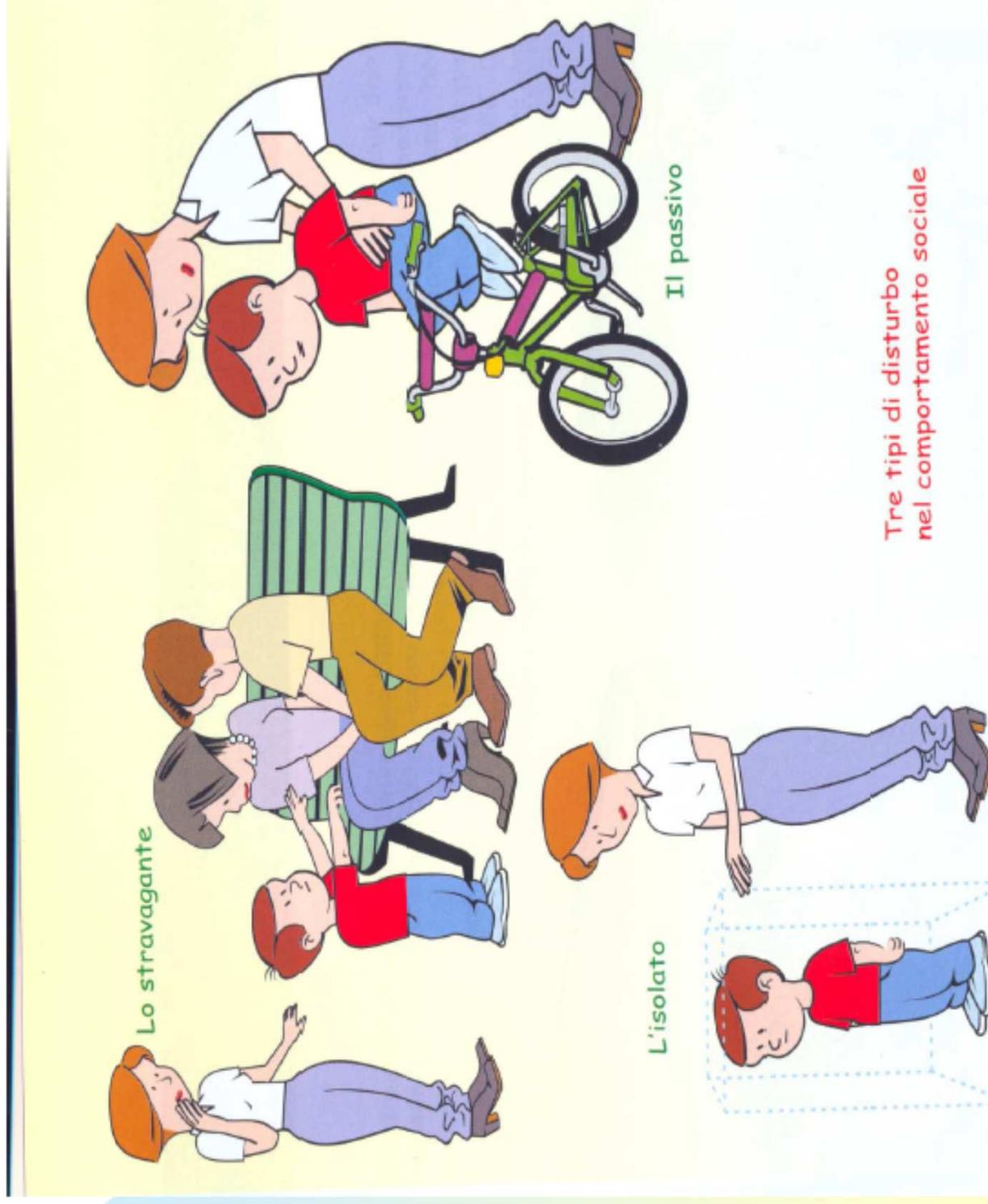


**1981:** conia il termine "sindrome di Asperger" ispirandosi ad Hans Asperger



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

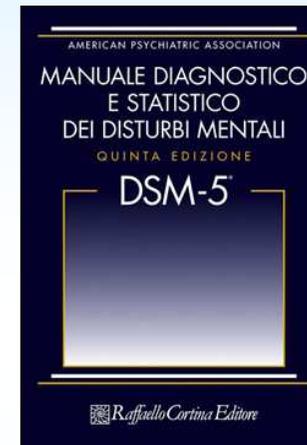
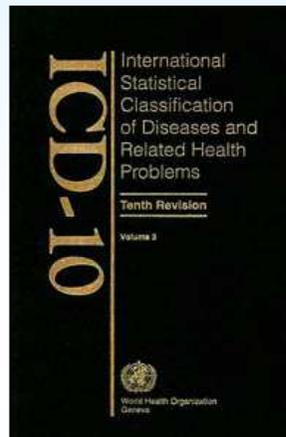
"Isolati", "passivi", "attivi ma strani (stravaganti)".



Tre tipi di disturbo  
nel comportamento sociale

## LE CLASSIFICAZIONI DIAGNOSTICHE

I criteri per la diagnosi sono codificati nell'**ICD-10** (OMS, 1990) e nel **DSM V** (APA, 2011)

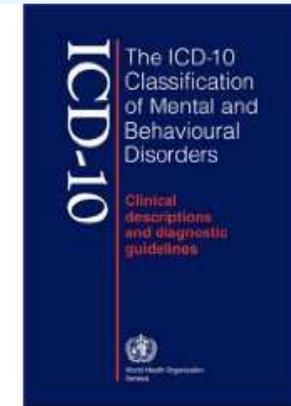


I confini tra le categorie diagnostiche (autismo e PDD-NOS; autismo ad alto funzionamento e disturbo di Asperger) sono talora molto sfumati. Queste osservazioni hanno portato alla definizione di Disturbi dello Spettro Autistico (ASD, Wing, 1988; DSM V, 2011).

# ICD-10 (*International Classification of Diseases*, OMS-WHO)

Decima edizione: 1990; per il 2018 prevista la pubblicazione ufficiale dell'undicesima edizione

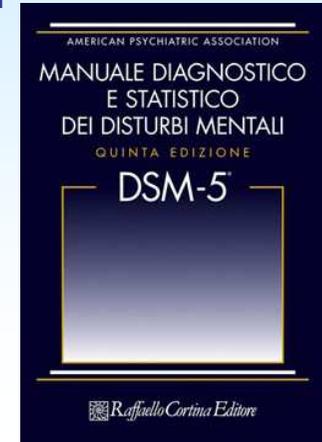
- *Autismo infantile (F84.0)*
- *Autismo atipico (F84.1)*
- *Sindrome di Rett (F84.2)*
- *Sindrome disintegrativa dell'infanzia di altro tipo (F84.3)*
- *Sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e movimenti stereotipati (F84.4)*
- *Sindrome di Asperger (F84.5)*
- *Altre sindromi da alterazione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

- ✓ ASD nei Disturbi del Neurosviluppo
- ✓ 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 intellettiva).



# 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

## **Livelli di gravità del disturbo dello spettro autistico:**

### **Livello 3: è necessario un supporto molto significativo (rilevante)**

Comunicazione sociale: gravi deficit delle abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale causano un impedimento severo nel funzionamento; iniziativa molto limitata nell'interazione sociale e minima risposta all'iniziativa altrui.

Interessi ristretti e comportamenti ripetitivi: inflessibilità di comportamento, estrema difficoltà nell'affrontare il cambiamento, o altri comportamenti ristretti/ripetitivi interferiscono marcatamente con il funzionamento in tutte le aree. Grande disagio/difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione.

## **Livelli di gravità del disturbo dello spettro autistico:**

### **Livello 2: è necessario un supporto significativo (moderato)**

Comunicazione sociale: deficit marcati delle abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale; compromissioni sociali visibili anche in presenza di supporto; iniziativa limitata nell'interazione sociale e ridotta o anormale risposta all'iniziativa degli altri.

Interessi ristretti e comportamenti ripetitivi: inflessibilità di comportamento, difficoltà nell'affrontare i cambiamenti o altri comportamenti ristretti/ripetitivi sono sufficientemente frequenti da essere evidenti a un osservatore casuale e interferiscono con il funzionamento in diversi contesti. Disagio/difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione.

## **Livelli di gravità del disturbo dello spettro autistico:**

### **Livello 1: è necessario un supporto (lieve)**

Comunicazione sociale: in assenza di supporto i deficit nella comunicazione sociale causano notevoli compromissioni. Difficoltà ad iniziare le interazioni sociali e chiari esempi di atipicità o insuccesso nella risposta alle iniziative altrui. L'individuo può mostrare un ridotto interesse per le interazioni sociali.

Interessi ristretti e comportamenti ripetitivi: l'inflessibilità di comportamento causa interferenze significative con il funzionamento in uno o più contesti. Difficoltà nel passare da un'attività all'altra. I problemi nell'organizzazione e nella pianificazione ostacolano l'indipendenza.

## **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, per il profilo cognitivo diverso da quello dell'autismo (differenza tra competenze verbali e di performance) e goffaggine motoria.

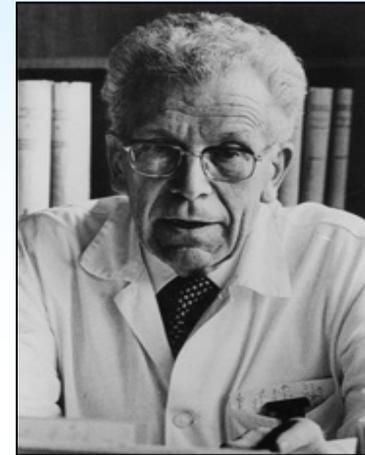
## CARATTERISTICHE GENERALI AS

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

Prevalenza: 1 ogni 250 bambini (Kadesjo, Gillberg e Hagberg, 1999), frequenza maggiore nei maschi che non nelle femmine.

Si ritiene che attualmente venga riconosciuto circa il 50% dei bambini con AS.

È una categoria diagnostica autonoma nell'ICD-10 e nel DSM-IV, mentre non viene più considerata nel DSM-V; considerando i criteri rigidi del DSM AS sarebbe rara.



## COMORBIDITÀ S. Asperger

Ghaziuddin et al., 1998 sottolineano una vulnerabilità alla comorbidità psichiatrica per:

- ✓ Disturbi dell'umore
- ✓ Disturbi d'ansia
- ✓ Disturbo Ossessivo Compulsivo
- ✓ S. La Tourette
- ✓ Anoressia nervosa
- ✓ Schizofrenia



## ETIOPATOGENESI

Secondo le "Linee guida per l'Autismo" della SINPIA, l'Autismo è "una **sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato**", anche se viene segnalato che le cause del disturbo stesso, inteso in senso unitario, risultano a tutt'oggi sconosciute.

Non esistendo un marker biologico specifico, per questi quadri clinici non è possibile né opportuno far riferimento al modello sequenziale eziopatogenetico semplice (ad una causa corrisponde un effetto) tradizionalmente adottato nelle discipline mediche. Si considera piuttosto la sindrome, o il gruppo di sindromi, come la via finale comune di situazioni patologiche di svariata natura e con diversa eziologia.

## 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 59
- ✓ Italia: Piemonte: prevalenza 3,8 per mille (0-17 anni), Emilia-Romagna: prevalenza anno 2016: 3.9 per mille (0-17 anni)



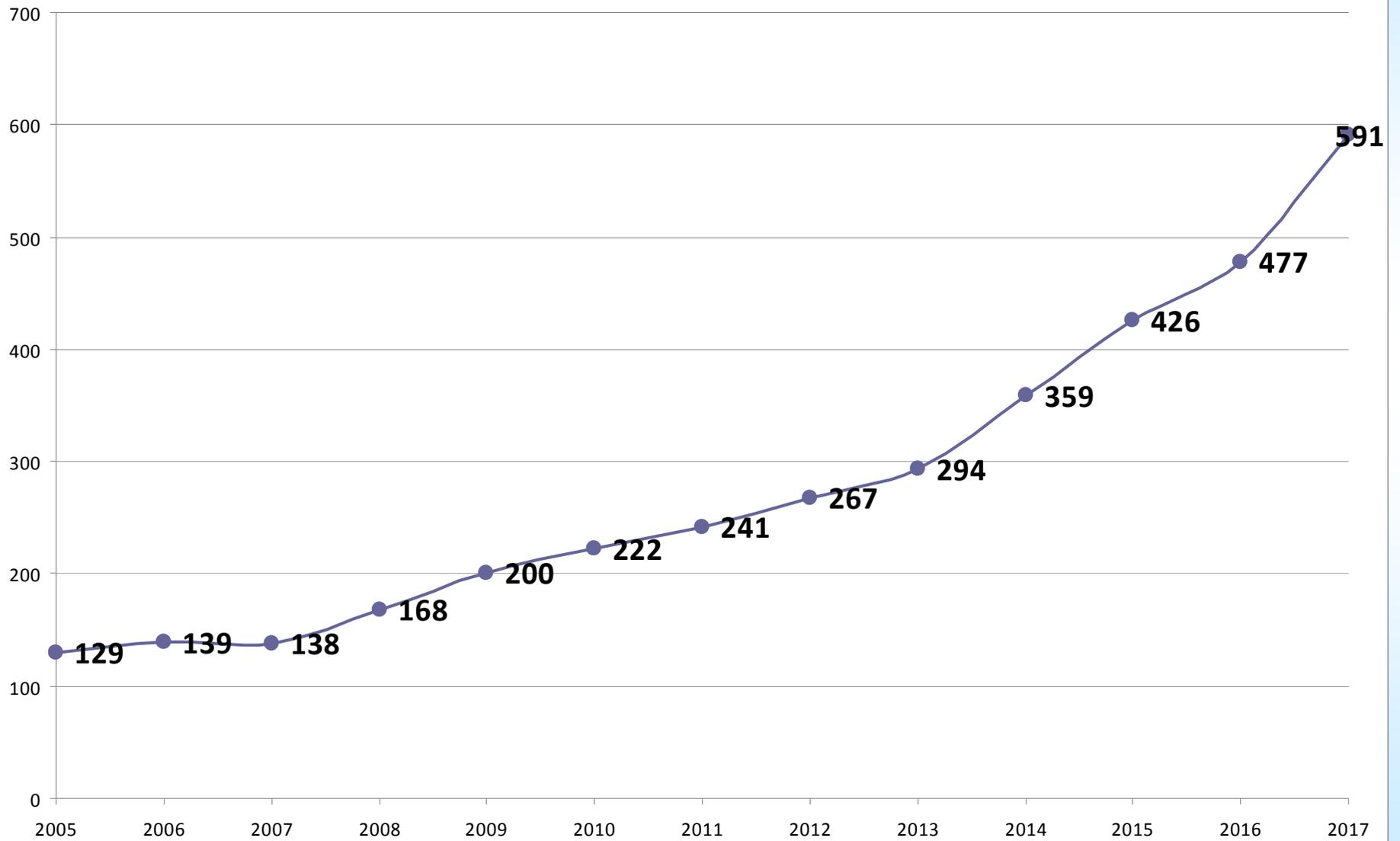
## ASD: STUDI EPIDEMIOLOGICI:

Emilia Romagna (da relazione PRI-A 2016):

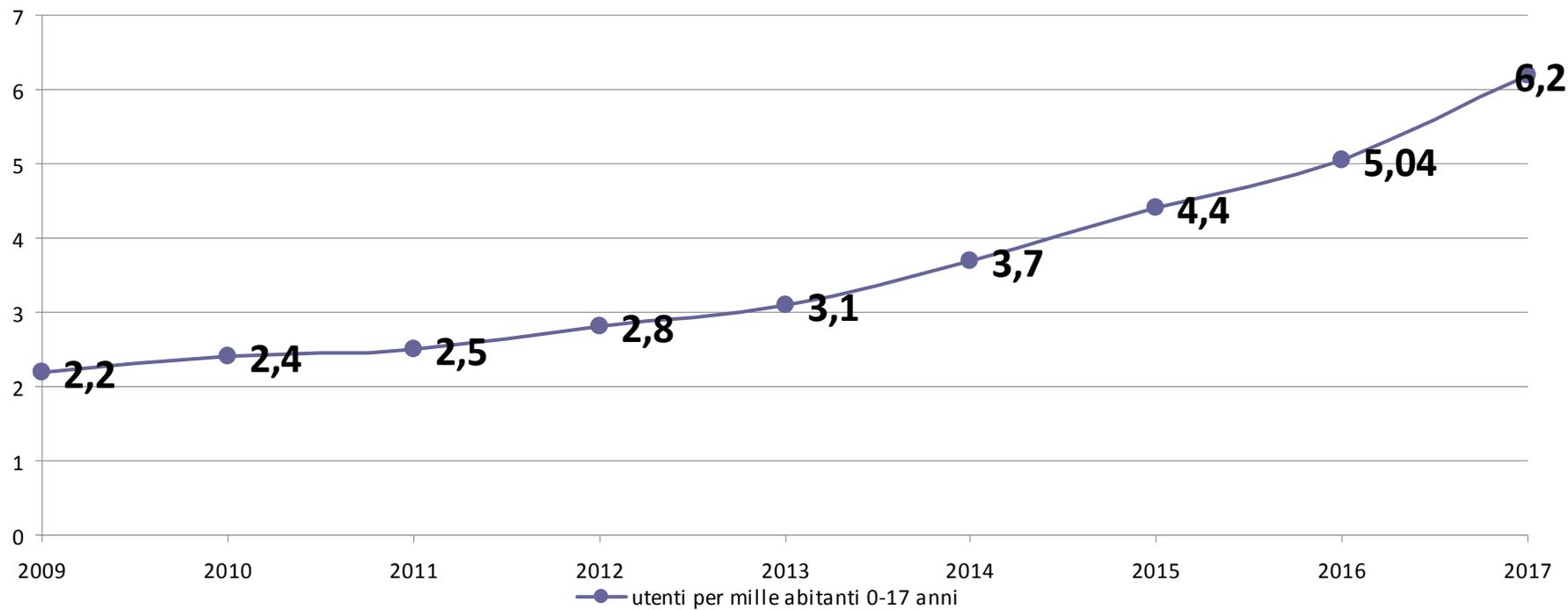
		Variazioni %	
Anno	Numero utenti	Base 2011	Anno precedente
2011	1.584	-	
2012	1.718	8,5	8,5
2013	1.879	18,6	9,4
2014	2.161	36,4	15,0
2015	2.442	54,2	13,0
2016	2.790	76,1	14,3

\* nuovi dati 2017: 3.276 utenti + 17% rispetto 2016

**Casi in carico Autismo e ASD 0-18 AUSL Reggio Emilia: confronto 2005-2017**



**Prevalenza casi autismo e ASD 2009-2017 (0-17 anni)**



## E' una epidemia???



Considerare:

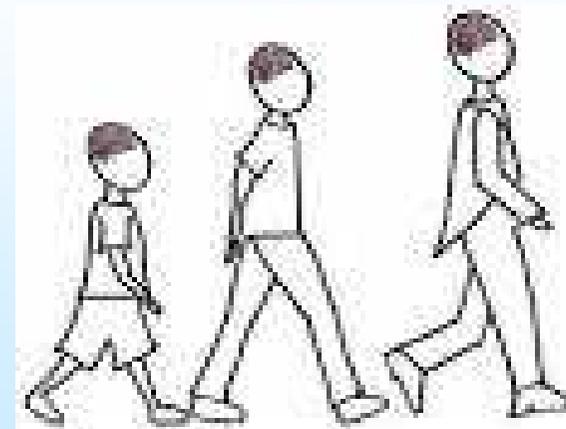
- Diffusione di procedure diagnostiche standardizzate (ADOS2, Lord et al., 2012)
- Maggiore definizione dei criteri diagnostici, con inclusione di forme più lievi (Disturbi dello Spettro Autistico)
- Maggiore sensibilizzazione e competenza degli operatori (es. educatori nidi e scuole dell'infanzia)
- 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)

## PROGNOSI

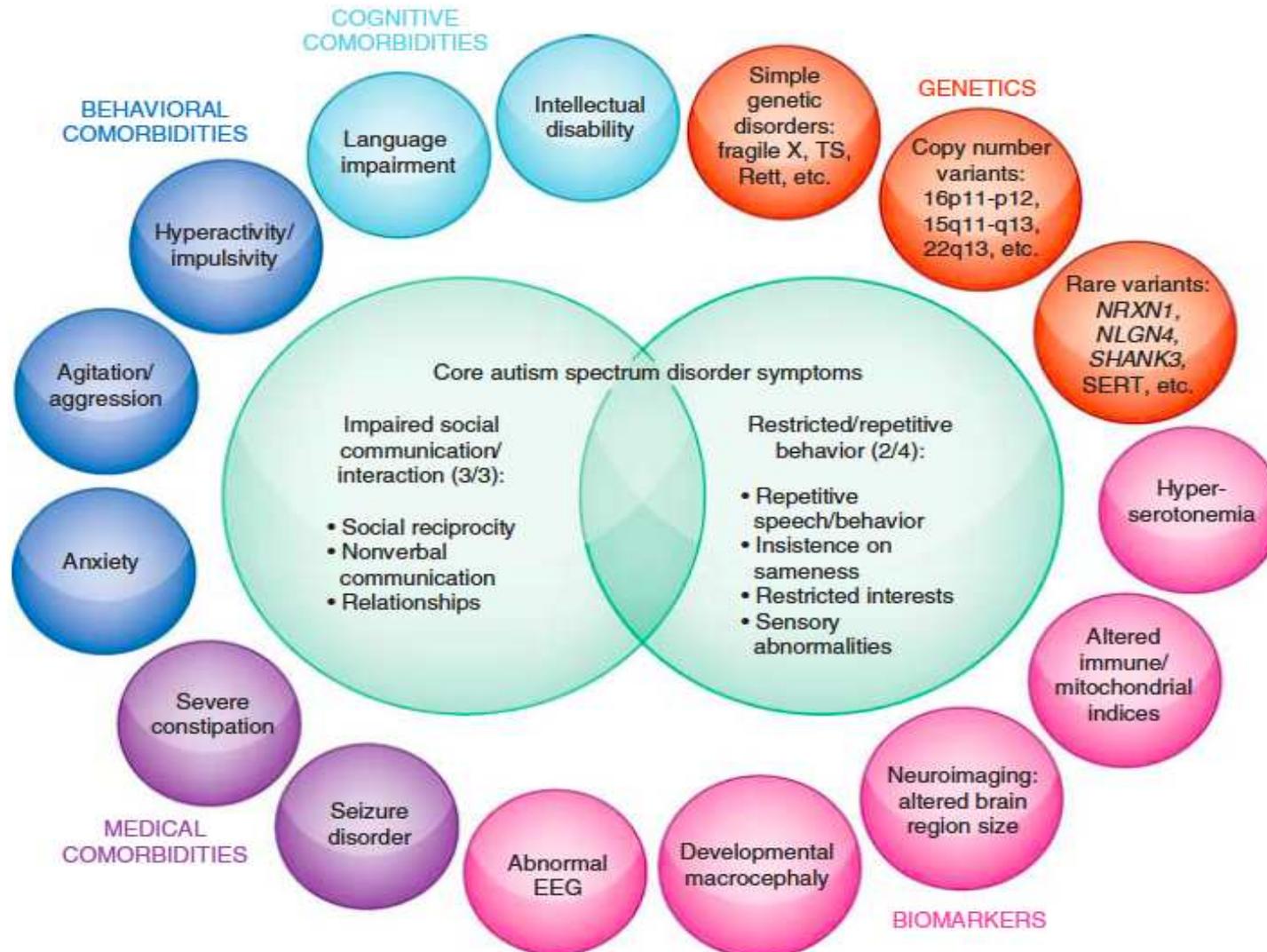
Il bambino con diagnosi di ASD "cresce con il suo disturbo", quindi acquisisce nuove competenze, ma esse sono sempre "modellate" *da e su* suo disturbo ed avranno comunque una "qualità autistica".

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



# DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (Zuddas ,2013)



# 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:

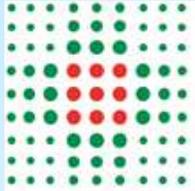
- per livello di funzionamento intellettivo: da RM grave a funzionamento intellettivo nella norma;
- per capacità linguistiche: da agnosia verbale a linguaggio nella norma;
- per la gravità delle caratteristiche autistiche (presenza di CP, di comportamenti stereotipati, di alterazioni sensoriali, etc.)

## 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)





**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA**  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia  
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia



# **STRATEGIE di INTERVENTO per gli ASD secondo le LINEE GUIDA NAZIONALI**

## 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?

- **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



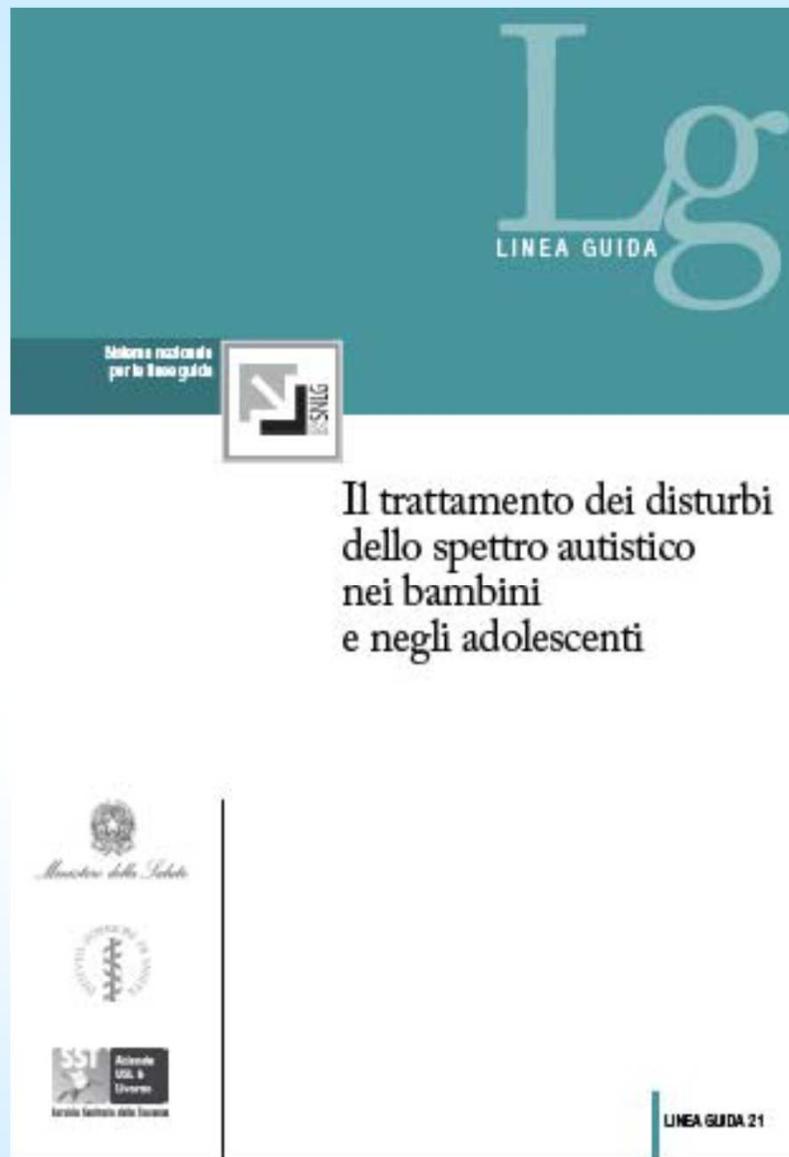
## OBIETTIVI E STRATEGIE DI LAVORO

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**



***‘Linee guida 21 ‘ Istituto Superiore Sanità,  
data pubblicazione: ottobre 2011  
data aggiornamento: ottobre 2015***

# Linee guida 21

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_autismo\\_def.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf)

## **Interventi non farmacologici:**

- Interventi mediati dai genitori
- Interventi comunicativi: 1-Supporto per le abilità comunicative 2-Interventi per la comunicazione sociale e l'interazione
- Programmi educativi (TEACCH)
- Interventi comportamentali e psicologici strutturati: 1-Programmi intensivi comportamentali 2-Interventi per comportamenti specifici
- Terapia cognitivo comportamentale
- Auditory integration training
- Musicoterapia
- Interventi su problemi del sonno
- Comunicazione facilitata
- Interventi biomedici e nutrizionali: 1-Diete di eliminazione di caseina e/o glutine 2- Integratori alimentari, 3-Melatonina
- Terapia con ossigeno iperbarico
- Altri trattamenti

## **Interventi farmacologici**

# INTERVENTI MEDIATI DAI GENITORI

## 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.

# INTERVENTI SULLA COMUNICAZIONE

## 1- Supporto per le abilità comunicative

Supporto per le abilità comunicative

- Linguaggio con i segni: favorisce articolazione del linguaggio, comunicazione non verbale e iniziativa comunicativa
- PECS: migliora il livello di interazioni comunicative tra bambino e adulto (studi condotti in UK difficilmente generalizzabili)

Le caratteristiche individuali del b. al baseline modificano la risposta all'intervento

### 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.

# INTERVENTI SULLA COMUNICAZIONE

## 2 - Interventi per la comunicazione sociale e l'interazione

- Storie sociali: miglioramento a breve termine dei sintomi "sociali" (prove scientifiche limitate)
  - Software sul riconoscimento emozioni: non efficace se esclusivo
    - Video modelling: possibile efficacia (risultati non conclusivi)
      - Mediati dai pari: efficace (risultati non conclusivi)
      - Training di teoria della mente (risultati sommersi)

### 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.

## PROGRAMMI EDUCATIVI: TEACCH

### Raccomandazione

**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.**

# **INTERVENTI COMPORTAMENTALI 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.**

## **PROGRAMMI COMPORTAMENTALI**

### **1 PROGRAMMI INTENSIVI COMPORTAMENTALI**

### **2 PROGRAMMI PER COMPORTAMENTI SPECIFICI**

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.

# TERAPIA COGNITIVO-COMPORTAMENTALE

## Raccomandazioni

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.

# 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.**

# DIETE, VITAMINE

## 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.**

# MELATONINA, OSSIGENO IPERBARICO

La melatonina può costituire un trattamento efficace nel caso di disturbi del sonno che persistono anche dopo interventi comportamentali.

Secondo il parere degli esperti è consigliabile, prima di avviare un trattamento con melatonina, raccogliere un diario del sonno correttamente compilato. Durante il trattamento con melatonina si raccomanda di proseguire con le misure di igiene del sonno (mantenere costante l'orario di addormentamento e risveglio, evitare pisolini durante il giorno) e di tenere un diario del sonno. I professionisti devono assicurarsi che i genitori e i familiari siano informati del fatto che la melatonina non è considerato un farmaco, ma un integratore alimentare e che per questo motivo i dati scientifici a disposizione sulla sua efficacia e sicurezza sono limitati.

La terapia con ossigeno iperbarico non è raccomandata, perché è stata dimostrata la sua inefficacia nel produrre un miglioramento in soggetti con 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 e nei vari contesti)
- **DENVER MODEL** (Sally Rogers et al., Colorado University, 2001): modello specifico per l'età prescolare

Negli ultimi anni 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:

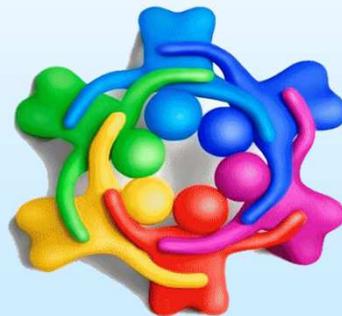
“Cassetta degli attrezzi”: utilizzare molteplici metodologie di intervento con strategie e strumenti relativi, utilizzabili a seconda del programma abilitativo individualizzato:

- strategie di educazione strutturata derivati dal sistema di interventi TEACCH,
- strategie di intervento derivati dal Denver Model e dall’Early Start Denver Model,
- principi e procedure derivati dall’approccio comportamentale, Applied Behaviour Analysis (ABA),
- strategie di Comunicazione Aumentativa Alternativa,
- Interventi sulla sensorialità, etc.



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).

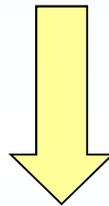
Questa è la forza del modello dei Servizi Pubblici integrati in rete.



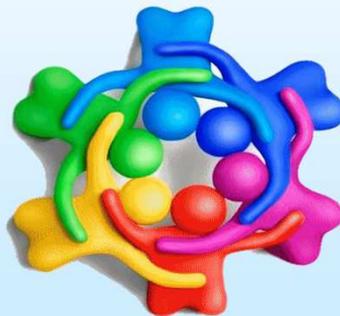
## Sistema Curante:

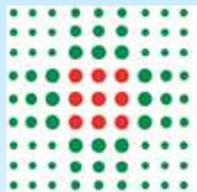
La competenza di tutti contesti di vita del bambino favorisce:

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



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





**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA**  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia  
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia



**GRAZIE PER L'ATTENZIONE**