



Le domande dei genitori quale base per le linee di intervento presso i CTRS per l'autismo di Fondazione Piatti

Paolo Meucci, Pedagogista, PhD
Centro Studi e Formazione e CTRS Milano

 **FONDAZIONE**
RENATO PIATTI ONLUS

ente a marchio

 **Anffas**



Autismo. Parlano i genitori: le domande dei familiari e le risposte della comunità scientifica

Michele Imperiali¹, Osvaldo Cumbo¹, Paolo Meucci¹, Maddalena Minato², Matilde Leonardi^{2,3,4}

1. Centro Studi e Formazione Fondazione Renato Piatti ONLUS/ANFFAS Varese
2. Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano
3. Unità di Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità e del Centro Ricerche sul Coma presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta
4. WHO-Collaborating Centre Research Branch





AUTISMO, PARLANO I GENITORI

Questa indagine si è posta l'obiettivo di dare evidenza del **punto di vista dei familiari** di persone con Autismo, analizzandolo secondo quattro temi: diagnosi, ricerca, interventi e qualità di vita.

I genitori di persone con Autismo sono stati coinvolti in un'indagine on-line potendo fornire domande e vissuti rispetto alle seguenti aree tematiche: diagnosi, ricerca, interventi e qualità di vita; in sede di convegno ogni genitore ha avuto la possibilità di porre una domanda ad un comitato scientifico costituito ad hoc e di riceverne risposta.





AUTISMO, PARLANO I GENITORI

I dati mostrano che le aree tematiche maggiormente richiamate affrontano quesiti sugli **interventi e sulla qualità di vita**.

I risultati sottolineano la **continuità tra l'ambito degli interventi e quello della qualità di vita**, ed il legame che emerge tra le due aree non indica solo l'importanza di un intervento tecnico riabilitativo, ma anche e soprattutto una necessità di attenzione rivolta alla dimensione dei diritti e delle pari opportunità che si rifletta nell'ambito della progettazione di un progetto di vita globale.

Le famiglie ci chiedono, Indipendentemente dal tipo di intervento, sia esso medico, riabilitativo, educativo, psicologico o sociale, che ogni progetto tenga conto del miglioramento della qualità di vita come finalità principale, in una prospettiva che ritenga potenzialmente evolutivo tutto l'arco della vita (Fornasa e Vanni, 1990).





AUTISMO, PARLANO I GENITORI: cosa ci lascia?

L'omologazione dell'intervento alla sola risposta di bisogni standardizzati nega l'identità dell'individuo e con essa rifiuta il miglioramento della sua qualità di vita, dove, etimologicamente parlando, qualità è quella caratteristica che rende unica una persona, distinguendola dalle altre.

Sebbene i documenti normativi in vigore menzionino a più riprese espressioni-chiave come "intervento personalizzato", "partecipazione attiva della persona con disabilità e della sua famiglia", "accomodamento ragionevole", ad oggi si percepisce l'emergenza di **avere indicazioni utili ai Servizi alla persona per fronteggiare la complessità di ogni singolo caso e la variabilità negli interventi in un quadro che tenga conto anche dell'aumento della domanda.**

OGNI singolo Servizio deve porsi all'interno di una rete di Servizi per dare risposte alle diverse esigenze di quello che viene definito spettro autistico.

Parole chiave:

Intervento / Qualità di vita della persona con autismo e della famiglia / ricerca ed innovazione nei Servizi

COME TENERE CONTO DI QUESTI SPUNTI NELLA PROGETTAZIONE DI UN SERVIZIO PER L'AUTISMO?

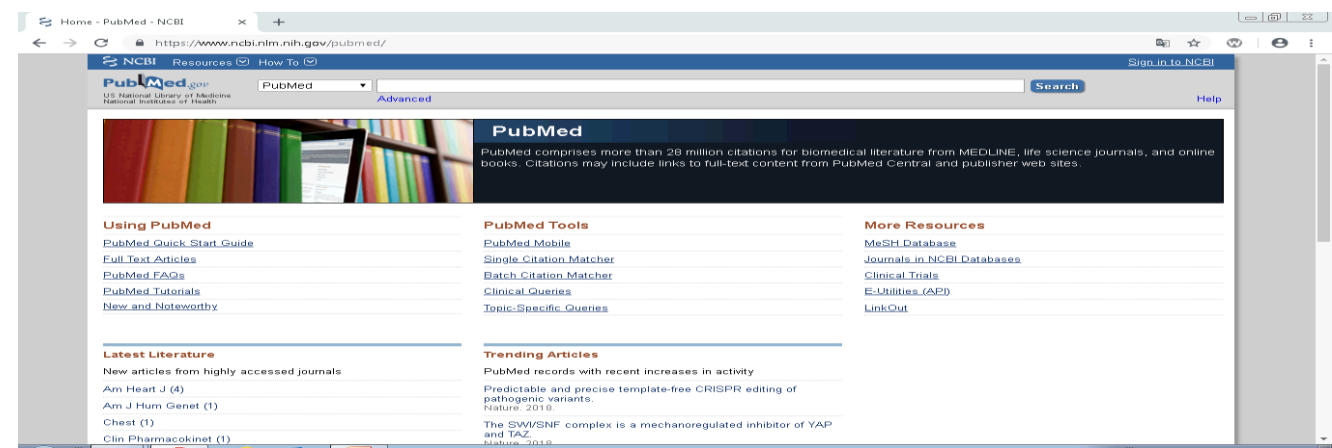




COME TENERE CONTO DI QUESTI SPUNTI NELLA PROGETTAZIONE DI UN SERVIZIO PER L'AUTISMO?



Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti



DOCUMENTO DI POSIZIONE ANFFAS ONLUS
IN MATERIA DI SALUTE, DISABILITA' E DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Tutte le «fonti di evidenza» devono portare ad una progettualità che risponda ai bisogni reali delle famiglie





AUTISMO E INTERVENTI

L'autismo è originariamente un problema di neurosviluppo, che altera alle radici la costruzione del mondo interpersonale e le forme della socialità, producendo una drammatica cascata di conseguenze, affettive, psicologiche, relazionali, all'interno delle quali si organizzano traiettorie personali e mondi affettivi e psicologici singolari, che vanno innanzitutto capiti nella loro specificità e anche nella loro dinamica quotidiana.

In questa situazione complessa dobbiamo tenere inoltre presente come sia **tuttora difficile stabilire un rapporto sempre lineare tra trattamenti ed esiti.**





AUTISMO E INTERVENTI

Leggendo la **letteratura in materia**, tra gli altri, vanno tenuti in considerazione comunque due punti fermi utili ad organizzare un **buon piano riabilitativo ed un buon progetto di presa in carico**:

- il **buon esito di un progetto** di presa in carico sembra almeno in parte in relazione non tanto alle singole tipologie di interventi quanto alla loro **costanza, sistematicità, coerenza e durata nel tempo, in "un'ambiente" di sostegno**;
- si riportano evidenze che **interventi riabilitativi precoci e continuati** coerentemente nel tempo possano sortire esiti migliori.





AUTISMO E L'OFFERTA DEI SERVIZI DI FONDAZIONE PIATTI

In riferimento al modello dei CTRS registriamo che le **Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti (Ministero della Salute, 2011 pagina 107)**, al capitolo Modelli di fornitura dei servizi, evidenziano come nemmeno un'ampia revisione della letteratura in materia permette di optare con sicurezza verso un modello di servizio specifico.

Ad oggi è possibile individuare alcuni **principi generali ai quali ispirarsi per la strutturazione di modelli di organizzazione dei servizi:**

- 1. multidisciplinarietà e promozione di un lavoro integrato all'interno del gruppo di operatori coinvolti nella cura e assistenza ai soggetti con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie;*
- 2. formazione specifica rivolta agli operatori;*
- 3. promozione del lavoro di rete tra le varie agenzie e istituzioni coinvolte nella gestione del disturbo;*
- 4. flessibilità del servizio nell'operare in luoghi e contesti diversi (casa, scuola, ecc.);*
- 5. continuità assistenziale tra i servizi di infanzia/adolescenza ed età adulta, poiché i disturbi dello spettro autistico sono disturbi cronici, per cui anche l'assistenza dovrebbe articolarsi su tutto l'arco della vita.*

Ad oggi i CTRS rispondono ai primi quattro requisiti.





AUTISMO E L'OFFERTA DEI SERVIZI DI FONDAZIONE PIATTI

I dati recenti confrontati con quelli riferiti in passato hanno portato a concludere che attualmente le **diagnosi di autismo sono costantemente in aumento** (già nei primi anni 2000 si riportava come fossero 3-4 volte più frequenti rispetto a 30 anni prima - Fombonne, 2003; Yeargin-Allsopp et al., 2003).

Il modello di Servizio proposto di conseguenza, valutando attentamente la possibilità per alcuni bambini di lavorare in piccoli gruppi, vuole rispondere ad una domanda sempre più alta e che comporta una risposta rapida, il più precoce ed intensa possibile.

Spesso le lunghe liste d'attesa spostano il momento del primo intervento su un bambino appena diagnosticato con autismo e rende impossibile un approccio intensivo.

Nel nostro caso **particolare attenzione va riposta ai setting (locali e persone)** organizzati e formati allo scopo di rispondere quali facilitatori utili a migliorare la qualità della quotidianità di questi bambini, un primo passo verso un **miglioramento della loro qualità di vita e diminuzione della disabilità** secondo il modello bio-psico-sociale promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2001) e dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.





AUTISMO E L'OFFERTA DEI SERVIZI DI FONDAZIONE PIATTI

NOTA BENE:

Vi ricorso come in riferimento specifico al Piano di Indirizzo per la riabilitazione, promulgato dal Ministero della Salute (2011) è possibile affermare che per **definire correttamente il grado di necessità della persona da riabilitare, si possono individuare tre dimensioni che, opportunamente combinate, permettono di allocare la persona, indipendentemente dalla patologia principale che ha creato disabilità, in setting più appropriati in relazione alla fase del percorso di cura:**

- 1) complessità clinica: fase di assesment e stratificazione dell'alto rischio clinico;
- 2) **disabilità**: perdita delle capacità funzionali nell'ambito delle attività fisiche, motorie, cognitive che nella più attuale concezione bio-psico-sociale (WHO, 2001 – WHO, 2006) impattano con i fattori ambientali riducendo il livello di partecipazione dell'individuo allo svolgimento delle attività della vita quotidiana e di relazione: essa viene usualmente misurata con scale di disabilità sia di tipo bio-psicometrico sia funzionali che indagano la possibilità di eseguire le diverse attività e che consentono il monitoraggio dell'evoluzione del quadro funzionale nel tempo;
- 3) multimorbidity: insieme di patologie e condizioni classificate secondo scale a punteggi crescenti; tali comorbidity possono rappresentare un mero elenco per una stratificazione prognostica più accurata o attivi cofattori che influenzano la clinica, il trattamento e la prognosi





AUTISMO E L'OFFERTA DEI SERVIZI DI FONDAZIONE PIATTI

Il setting, quale gli ambienti, gli arredi e le attrezzature sono pensati per permettere, in relazione ai tipi di caratteristiche funzionali ed alle possibilità di riabilitazione, attività di comunicazione e socializzazione. Gli ambienti sono stati definiti pensando alla loro ottimizzazione in termini di caratterizzazioni e riconoscimento da parte dei fruitori.

Le figure professionali che operano nella struttura (parte del setting) collaborano in modo coordinato e integrato al fine di garantire un adeguato intervento secondo il programma personalizzato. Nel Centro opera **un'équipe professionale multidisciplinare (NPI, Educatori, TNPEE, Logopedisti)**.

I CTRS possono essere inquadrati per l'uso di pratiche ed approcci differenti al fine di sviluppare un intervento eclettico, misurato sul profilo del singolo soggetto.

In letteratura troviamo degli esempi affini per approccio (Aubyn et al. (2010). Toward a technology of treatment individualization for young children with autism spectrum disorders /Aubyn et al. (2011). Inclusion for toddlers with autism spectrum disorders: the first ten years of a community program)

Inoltre, nella nostra esperienza, va considerata la possibilità, durante il percorso riabilitativo, che si concretizzino degli "insegnamenti incidentali" (Aubyn et al. 2011).

La gestione quindi di una serie di variabili, controllate e non, rende altamente complessa la nostra modalità di analisi dell'intervento.





CONCETTI CENTRALI: INTENSITA'

DA RACCOMANDAZIONE LINEE GUIDA PAGINA 55: *Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi (aggiunta dell'autore: oltre a programmi ABA) intensivi altrettanto strutturati, che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati (RCT) finalizzati (...)*

I **CTRS** si organizzano attraverso un approccio che mira al **maggiore grado di intensità possibile** nei casi più complessi fino a diminuire questo carico di lavoro alternandolo con la scuola quando il progetto si dimostra efficace.





CONCETTI CENTRALI: SIGNIFICATO DEGLI SPAZI E ROUTINE

DA RACCOMANDAZIONE LINEE GUIDA PAGINA 41: *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.*

I **CTRS** forniscono **spazi in un contesto strutturato che richiama contesti ecologici**. Gli spazi ed i tempi sono organizzati in **routine prestabilite e gli spazi sono dotati di strumenti a supporto della comunicazione**. Le **interazioni sociali sono mediate dagli operatori** e vengono mediate gli stimoli sensoriali.





CONCETTI CENTRALI: IMITAZIONE

DA LINEE GUIDA PAGINA 40: un singolo RCT di dimensioni ridotte suggerisce l'efficacia di un training specifico per l'imitazione reciproca erogato in un setting naturalistico nel migliorare le abilità imitative di bambini con disturbi dello spettro autistico di circa 40 mesi di età. Lo studio avanza inoltre l'ipotesi che l'esito dell'intervento sia positivamente correlato al numero di azioni di gioco spontanee che il bambino è capace di attuare prima dell'intervento.

Nell'impostazione del lavoro riabilitativo **la possibilità per i bimbi di lavorare in piccolo gruppo (non attribuibile a qualsiasi tipo di percorso infatti abbiamo dovuto offrire risposte alternative a diversi soggetti) vuole puntare sulle capacità imitative residue presenti nei bambini con autismo attraverso la mediazione degli operatori.**

Maggiormente si dimostreranno elevate alcune capacità (imitazione, capacità di gioco, etc.) **e saranno ben delineate delle strategie educative utili a mediare la relazione tra il bambino con autismo ed altri pari età, maggiormente si amplierà la loro frequenza in contesti extra Centro** (principalmente la Scuola) dove verranno trasmesse queste conoscenze sul minore sotto forma di strategie.





PARTICOLARE ATTENZIONE ALLA COSTITUZIONE E MONITORAGGIO DEL LAVORO IN PICCOLO GRUPPO

Il tema gruppo rimane comunque tema centrale di studio e analisi sia per il buon esito dei progetti riabilitativi sia come tema di ricerca.

Abbiamo alcuni spunti da pubblicazioni su Brain Research e Autism ed una Review sistematica: Aubyn et al. (2010). Toward a technology of treatment individualization for young children with autism spectrum disorders. /Aubyn et al. (2011). Inclusion for toddlers with autism spectrum disorders: the first ten years of a community program / Reichow B, Steiner AM, Volkmar F. Social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). Campbell Systematic Reviews 2012:16 DOI: 10.4073/csr.2012.16.





PARTICOLARE ATTENZIONE ALLA COSTITUZIONE E MONITORAGGIO DEL LAVORO IN PICCOLO GRUPPO

Costituzione del **piccolo gruppo, alcuni punti chiave:**

- **attenta valutazione iniziale** (test e osservazione clinica secondo analisi indicatori per la composizione dei gruppi: ad es. capacità imitazione, livello di gioco, capacità nel proseguire un'attività in autonomia, analisi dello stato di regolazione, ricerca dell'interazione con l'adulto e/o il pari età, gestione del turno, oppositività, caratteristiche connesse all'iperattività, competenze comunicative, uso del pointing, incompatibilità con altri compagni, etc.)
- **omogeneità dei gruppi per fascia d'età** (corrispondente principalmente ai cicli scolastici)
- **omogeneità nei gruppi caratterizzata principalmente per strategie comunicative**
- **omogeneità per livello cognitivo**
- **obiettivi caratterizzati da un'analisi a partire da una gerarchizzazione dei comportamenti chiave**
- **costante monitoraggio al fine di modificare il gruppo o l'intervento** (in parte o nella sua globalità)

Monitoraggio: valutazioni individuali e raccolta degli esiti derivante dalla generalizzazione dei comportamenti appresi.





I PIVOTAL RESPONSE

Per quanto riguarda i **«comportamenti chiave» (pivotal response)**, si tratta di **comportamenti che, una volta appresi, generano cambiamenti anche in altri comportamenti non direttamente insegnati** (Koegel, Karter & Koegel, 2003).

Ad esempio, se un bambino impara a prendere l'iniziativa con gli altri, questo comportamento favorirà il progredire anche in altre abilità.

Una modalità di intervento basata su questo principio è il Pivotal Response Treatment (PRT) (Koegel & Williams, 1980; Ingersoll & Schreibman, 2006).

Una delle caratteristiche del PRT è l'utilizzo di **contesti motivanti (leva fondante dei CTRS) e rinforzi naturali** (Coolican, Smith, Bryson, 2010). Infatti, il professionista si aggancia all'attività spontanea del bambino, coinvolgendolo nel gioco (Koegel, Koegel & McNerney, 2001). Questa procedura si è visto come promuove lo sviluppo della comunicazione, del linguaggio e dei comportamenti sociali positivi e la riduzione dei comportamenti-problema, di quelli ritualistici e di auto-stimolazione (Ingersoll & Schreibman, 2006; Cadogan & McCrimmon, 2015).





GLI OBIETTIVI DI GRUPPO

OBIETTIVI TRASVERSALI		come	attività	Note
COMUNICAZIONE	Migliorare utilizzo di modalità adeguate per esprimere opposizione, rifiuto o commentare	Tabella visiva (basta- ancora) Modeling Insegnamento di modalità adeguata		/pointing
	Scelta	Ogni qual volta possibile stimolare il bambino alla scelta . Scelta del gioco o merenda verbalmente o con immagini.	Attività scelta dai bambini Scelta della merenda	
	Ampliamento lessico e costruzioni frasi complete	Denominazione contingente e costante di oggetti e ripetizione di parole/frasi complete	Durante tutte le attività e in tutti gli spazi	
	incrementare l'utilizzo di gesti convenzionali	Proporre quotidianamente/"Richiedere" imitazione di gesti convenzionali	Canzoncine Appello	
ORGANIZZAZIONE TEMPORALE	Inizio - fine-	Routine riordino	Tutte le attività	
	Rispetto del turno e attesa	Giochi o situazioni in cui si deve attendere il proprio turno e aspettare	Tutte le attività	
	Raccontare (età 3 anni)	Aiuto verbale e con immagini 1. Esperienze del "qui e ora" 2. Esperienze del vissuto	Racconto delle attività svolte in cerchio	

Un'analisi dei comportamenti chiave dei singoli bambini successivamente viene integrata (attraverso una matrice) in obiettivi raggiungibili in piccolo gruppo





FOCUS SU ACCESSO AL SIGNIFICATO NELLA COMUNICAZIONE DEI BAMBINI CON AUTISMO

DA RACCOMANDAZIONI LINEE GUIDA PAGINA 36: *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.*

All'interno dei **CTRS** abbiamo scelto tra gli **indicatori principali** nella costruzione dei piccoli gruppi, e per il monitoraggio del buon esito del progetto, l'analisi **dell'accesso al livello di significato** attribuibile ad ogni singolo bambino e di conseguenza vengono definite le strategie comunicative da adottare (oggetto / immagine / canale verbale).





Comfor e CTRS

Assessment individualizzato della comunicazione aumentativa e possibili applicazioni in contesto di gruppo: Immagini o supporti concreti, perché?

PENSIERO VISIVO

nella mente non ci sono parole ma **immagini**

PENSIERO ASSOCIATIVO

Ragionano per associazioni soprattutto dove c'è una **associazione stretta** senza margine di interpretazione. No categorizzazioni.

DIFFICOLTÀ DI COMPrensIONE VERBALE

Difficoltà semantico lessicale:
attribuire ai referenti parole diverse. NON GENERALIZZARE

Difficoltà morfosintassiche

Difficoltà pragmatiche:
(*humor, forme di cortesia, barzellette...*)

DIFFICOLTÀ DI PRODUZIONE VERBALE

Difficoltà semantico lessicale

Difficoltà morfosintassiche

Aprassia





Il test comfor: assessment individualizzato per la CAA

La **comunicazione aumentativa**:

- **Insieme di strategie** e tecniche che possono essere utilizzate per dare supporto alla comunicazione in aggiunta ai gesti naturali, vocalizzazioni o linguaggio orale;
- **Supporto alla comprensione e produzione.**

Il **test comfor** è uno strumento clinico che fornisce indicazioni precise sugli interventi individuali di comunicazione in particolare sulla Comunicazione Aumentativa.

L'arco d'età di riferimento varia da un livello di sviluppo mentale di 12 mesi a uno di 60 mesi. (Quindi può essere somministrato sia a bambini che ad adulti.).

Il test **serve per rispondere a due domande...**



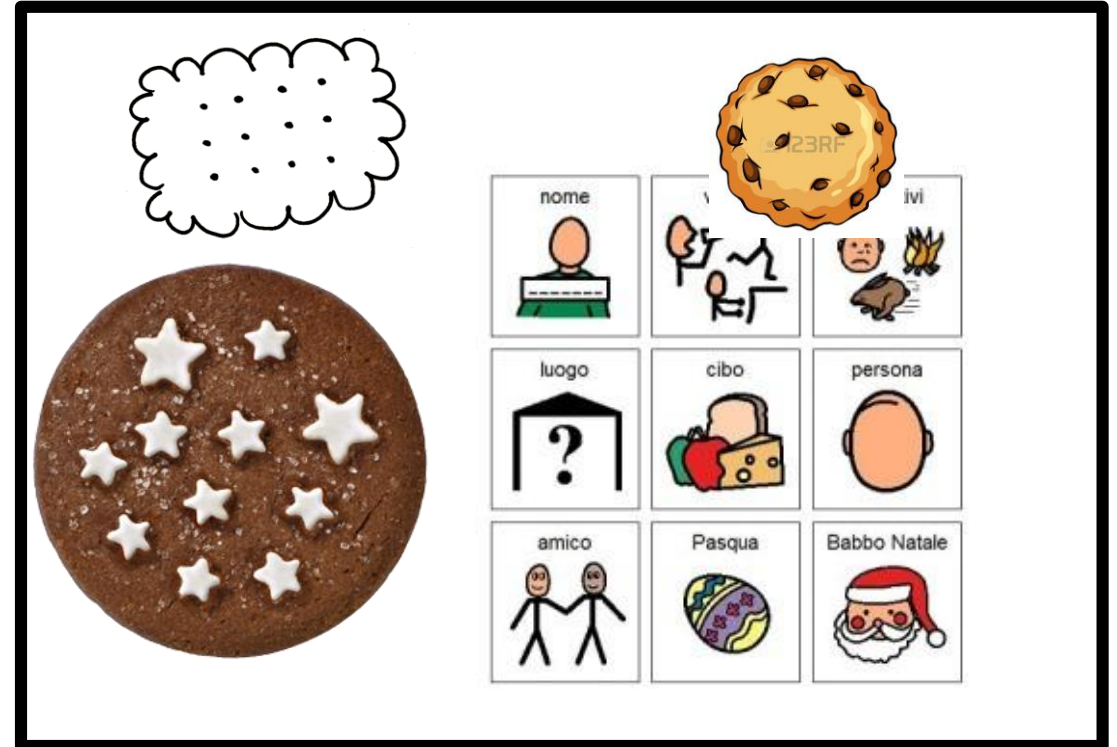


1) QUALI MODALITA' DI COMUNICAZIONE AUMENTATIVA SI POSSONO SCEGLIERE PER IL SINGOLO SOGGETTO

TRIDIMENSIONALE : OGGETTO CONCRETO - SENSAZIONE



BIDIMENSIONALE: FOTO – DISEGNI - SIMBOLI





2) qual è il livello di attribuzione di significato* acquisito dal soggetto?

***capacità di percepire e di attribuire significati alle forme di comunicazione, nei livelli di presentazione e rappresentazione.**

Cosa capisce una persona dell'ambiente che lo circonda?
Cosa percepisce e quale significato attribuisce?

SENSAZIONE

PRESENTAZIONE

RAPPRESENTAZIONE





LIVELLO SENSAZIONE

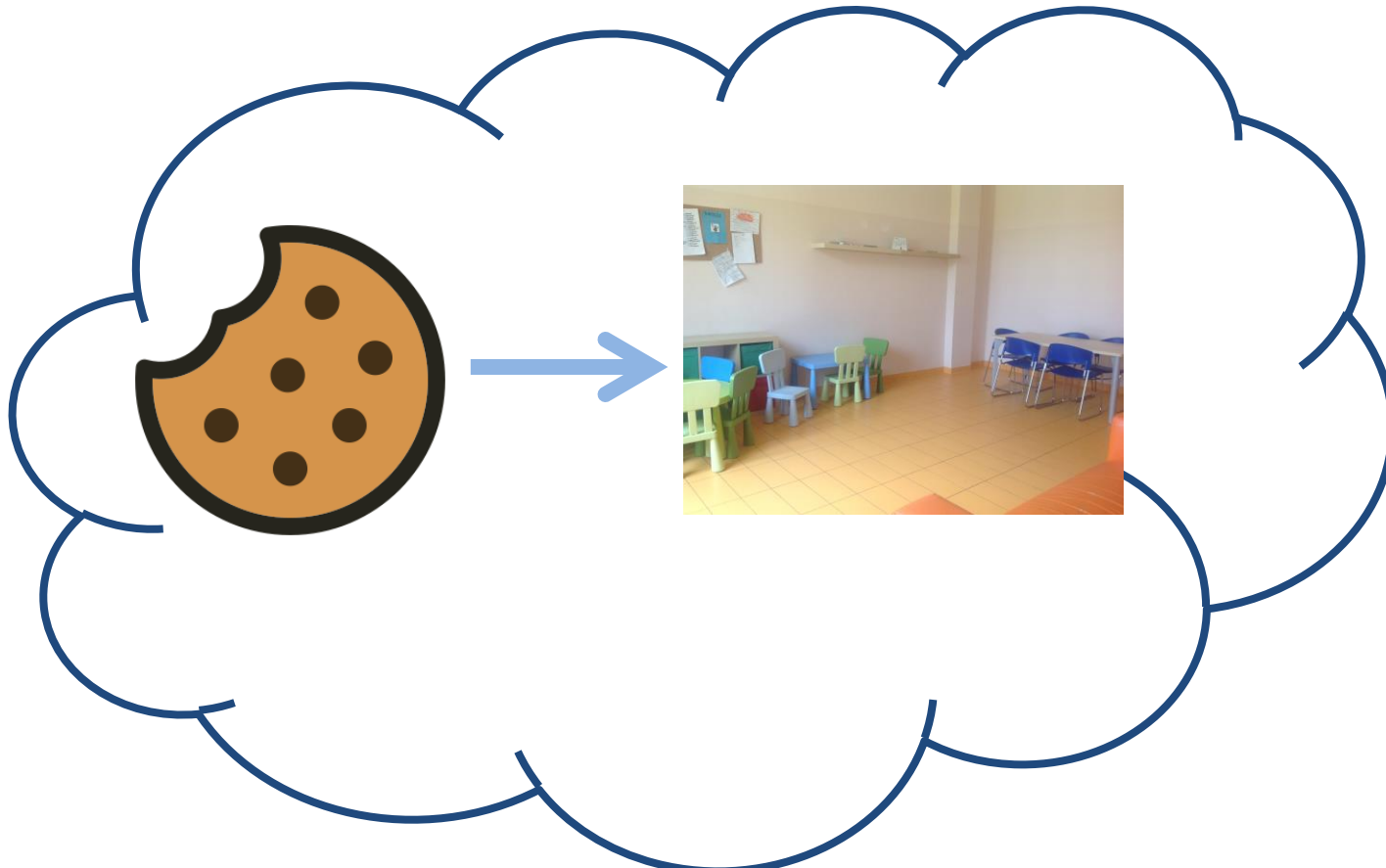
- Importanti le esperienze sensoriali che arrivano dai diversi canali. Importante l'osservazione di quale canale è maggiormente ricettivo.
- Quando le esperienze sensoriali ricorrono con regolarità possono diventare famigliari e la famigliarità permette di prevenire ciò che sta per accadere fornendo un senso di sicurezza. Gli spazi quindi diventano strutturati e funzionali per poter trasmettere tranquillità.





LIVELLO PRESENTAZIONE

- Informazione percepita in un contesto concreto: oggetti compresi nel loro contesto funzionale e in situazioni qui ed ora.
- L'informazione viene percepita e compresa solo nel contesto collegato ad essa e quindi nel presente. Le strategie a questo livello possono essere di INCASTRO o APPAIAMENTO





LIVELLO RAPPRESENTAZIONE

- Comprensione del riferimento simbolico di oggetti, immagini e quindi parole scritte. Il simbolo quindi sta al posto di quell'oggetto. Svincolata dal qui ed ora può dare info sul futuro o supportare il racconto del passato.
- Il bambino comprende la FUNZIONE SIMBOLICA e ha acquisito la PERMANENZA DELL'OGGETTO.





COME POSSIAMO UTILIZZARE QUESTE INFORMAZIONI IN CTRS PER ELABORARE DEI SUPPORTI ALLA COMUNICAZIONE?

TRANSIZIONI

Supportare / prevedere il cambiamento al fine di ridurre l'ansia e creare maggiore sicurezza



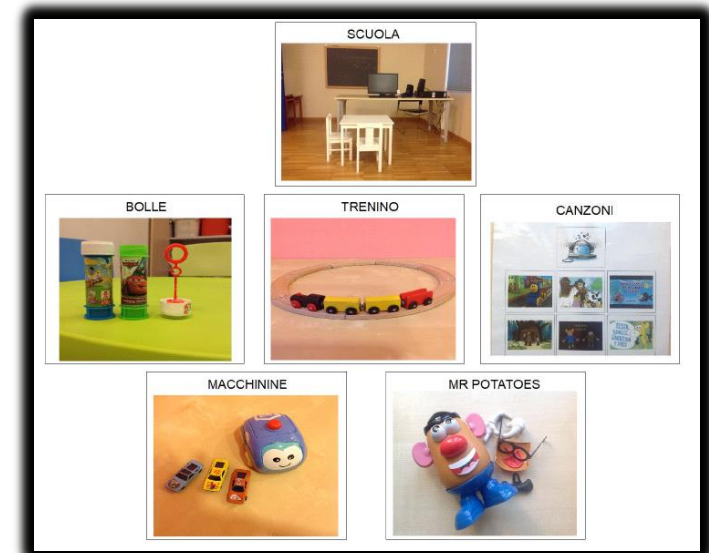
TRAINING NELLE AUTONOMIE

Supporto di procedure

QUANDO VADO IN BAGNO

ENTRO NEL BAGNO 	ABBASSO I PANTALONI 	ABBASSO LE MUTANDINE 	MI SIEDO SUL WC 	MI PULISCO
RIMETTO LE MUTANDINE 	ALLACCIO I PANTALONI 	METTO IL SAPONE 	MI LAVO LE MANI 	MI ASCIUGO LE MANI

NELLE SCELTE





UN ESEMPIO: Il supporto CAA per le transizioni: dalla teoria alla pratica al CTRS

Il supporto perché:

- Favorire un **senso di sicurezza** e **benessere** aumentando la prevedibilità delle azioni e spostamenti
- favorire l'**organizzazione spazio-temporale** concretizzando azioni in riferimento a concetti temporali quali ora, adesso, prima e dopo
- rendere il bambino **operatore attivo** dello spostamento e della sua agenda con l'azione da svolgere
- favorire l'**assimilazione del vocabolario quotidiano** in entrata (comprensione)
- attraverso la costanza e ripetitività dell'azione favorire l'output linguistico per i bambini che possiedono i prerequisiti del linguaggio verbale
- Favorire la condotta imitativa
- Creare associazioni cognitive stabili e costanti per favorire l'apprendimento
- Creare un momento di attesa per aumentare la tolleranza alla stessa e attenzione condivisa
- favorire l'autoregolazione





Dove sono i supporti....





Un esempio: Lo spogliatoio

oggetti



immagine





Un esempio: La scuola

oggetti



immagini





Un esempio: La merenda

oggetti



immagini





La merenda: un ausilio in più – Oggetto concreto

- Riprodurre oggetto concreto
- Con la necessità da parte del bambino di richiederlo





La merenda: un ausilio in più - Immagini

- Ogni bambino la propria tovaglietta
- Poter chiedere da soli più facilmente
- Il contenitore aiuta nella scelta veloce delle merende
- Da un lato bere, altro mangiare





Un esito del nostro lavoro

(VIDEO gruppo P9)

5 bambini diagnosticati secondo ICD-10 in F84.0 (Autismo Infantile) caratterizzati particolarmente da **importanti cadute nell'area del linguaggio e gravi difficoltà di interazione sociale** in fase di diagnosi. Frequentano il secondo e terzo anno della scuola dell'infanzia.

Inoltre leggiamo in cartella:

- per un soggetto, a seguito della somministrazione del PEP-3, si segnala un livello adattivo di sviluppo grave;
- per due soggetti, a seguito della somministrazione della CGAS (Children's Global Assessment Scale), risultano punteggi <40 (un punteggio sopra al 70 è ritenuto indicatore di un funzionamento adeguato rispetto all'età);
- per un soggetto si segnala inoltre una significativa compromissione comportamentale.

Le diagnosi risalgono al periodo tra marzo e novembre del 2016 e la loro presa in carico presso il CTRS è avvenuta ad aprile 2016 (un caso), ottobre 2016 (due casi), giugno 2017 (un caso) e ottobre 2017 (un caso).

In **tre casi** la **presa in carico riabilitativa** è avvenuta a **distanza di un mese dalla diagnosi**; nei restanti casi è avvenuta a 7 e a 16 mesi di distanza

Tra gli operatori: 2 educatori e 1 logopedista

Spogliatoio (attività di appello) -> Transizione -> Scuola (attività al tavolo)





**I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO:
UNO STUDIO PILOTA SULL'EFFICACIA A BREVE TERMINE DI
UN TRATTAMENTO INTENSIVO**

Relatore: Dott.ssa Laura ZAMPINI

Tesi di Laurea di:
Chiara PIANTA





UNO STUDIO PILOTA

Lo scopo principale di questo studio pilota è stato quello di **valutare nel breve termine l'efficacia di un trattamento intensivo in piccolo gruppo** in bambini di età prescolare con disturbo dello spettro autistico.

Ci si è focalizzati principalmente su **quattro aspetti**: lo **sviluppo linguistico e sociale**, facendo riferimento agli aspetti comunicativi e interattivi, allo **sviluppo cognitivo**, andando ad osservare le funzioni esecutive e l'attenzione rivolta al compito, al **comportamento**, andando a rilevare i comportamenti problema e, infine, al **livello di stress genitoriale**. Per compiere tale valutazione sono state utilizzate due diverse **metodologie di rilevazione**: una **diretta (N=12)**, tramite la codifica di sessioni di gioco individuali con un educatore, e una **indiretta (N=16)** tramite la somministrazione di una batteria di questionari ai genitori.

Queste misurazioni sono state svolte in una fase iniziale (tempo 1) e ripetute dopo 5 mesi (tempo 2), in modo da valutare la presenza di eventuali miglioramenti nelle capacità manifestate dai bambini.





UNO STUDIO PILOTA

La rilevazione indiretta:

1. Primo Vocabolario del Bambino (PVB), per la valutazione delle competenze comunicative e linguistiche
2. Child Behavior Checklist (CBCL), per la valutazione delle problematiche comportamentali
3. Behavior Rating Inventory of Executive Function–Preschool Version (BRIEF-P), per la valutazione delle funzioni esecutive in età prescolare
4. Parent Stress Index (PSI), per la rilevazione del livello di stress genitoriale





UNO STUDIO PILOTA

La rilevazione diretta:

Per quanto riguarda l'osservazione diretta, ciascun bambino è stato **videoregistrato durante una sessione di gioco con un educatore**. La durata dell'osservazione è stata in media di 9 minuti e 56 secondi con variazioni nella durata date dalla diversa disponibilità dei bambini a collaborare.

Il gioco utilizzato nella seduta di osservazione è stato scelto dall'educatore di riferimento in base alle preferenze del bambino. La stessa modalità di osservazione è stata messa in atto cinque mesi dopo l'esposizione al trattamento per valutare la presenza di un'eventuale miglioramento nelle competenze manifestate dai bambini.

In questa seconda fase di registrazione i bambini hanno interagito con lo stesso educatore della prima fase e hanno svolto lo stesso gioco.

Le videoregistrazioni sono state codificate utilizzando il software Boris (Behavioral Observation Research Interactive Software) che permette di compiere una codifica del filmato frame by frame. È stato elaborato uno schema di codifica nominale, costituito da quattro categorie comportamentali volte a identificare l'attenzione del bambino nel corso della seduta di gioco.





UNO STUDIO PILOTA

La rilevazione diretta:

I codici utilizzati per **codificare i comportamenti manifestati dai bambini** sono i seguenti:

1. **Guarda l'oggetto**: questo codice fa riferimento alle situazioni nelle quali il bambino guarda e presta attenzione all'oggetto o, in generale, all'attività che sta svolgendo;
2. **Guarda l'educatore**: questo codice viene utilizzato quando il bambino guarda l'educatore;
3. **Guarda Altrove**: questo codice si riferisce a quei momenti durante i quali lo sguardo del bambino non è rivolto né all'oggetto né all'educatore ma è catturato da stimoli ambientali non significativi.
4. **No code**: questo codice viene utilizzato per identificare gli episodi durante i quali non è possibile comprendere la direzione dello sguardo del bambino, o perché non si vede chiaramente cosa sta facendo oppure perché non è inquadrato

Grazie a questo schema di codifica, è stato possibile calcolare il tempo impiegato dai bambini in ciascuna categoria comportamentale. Poiché ogni bambino presenta capacità attentive differenti, non è stato possibile compiere delle videoregistrazioni della medesima durata per ogni bambino. Alcuni di loro infatti hanno giocato volentieri per un arco di tempo pari a 10 minuti, mentre altri hanno voluto interrompere l'attività in un tempo più breve. Per questo motivo sono state calcolate le percentuali di tempo (rispetto alla durata totale della sessione di gioco) che ogni bambino ha impiegato in ciascuna categoria comportamentale.

Il grado di accordo fra due osservatori indipendenti è stato calcolato sul 10% delle sessioni di gioco.





UNO STUDIO PILOTA

RISULTATI (dati grezzi a disposizione su richiesta)

In linea con le ipotesi, sono emerse delle **differenze statisticamente significative tra i due tempi**. In particolare, i bambini presentano un **significativo miglioramento delle competenze linguistiche (numero di parole prodotte), un maggiore interesse per l'interazione con l'educatore, un incremento nelle competenze di pianificazione e un minore livello di ritiro sociale**. Inoltre, dopo i 5 mesi di trattamento, i **genitori** percepiscono come **meno stressanti i comportamenti problematici** manifestati dal **proprio figlio**.





PROSSIMI OBIETTIVI DI LAVORO





COINVOLGIMENTO E SUPPORTO SEMPRE CRESCENTE ALLE FAMIGLIE ATTRAVERSO AZIONI COORDINATE CON IL PUNTO FAMIGLIE AUTISMO

- Supporto psicologico
- Supporto e orientamento sociale
- Educatore a casa
- Educatore a scuola
- Osservazione gioco genitore-bambino
- Gruppo fratelli di bambini con autismo
- Gruppo genitori
- Seminari a tema
- Formazioni insegnanti scuole infanzia e primarie
- Spazio gioco

**Punto
Famiglie
Autismo**





POTENZIARE IL LAVORO DI RETE UTILE TRA I SERVIZI SIA PER I BAMBINI AD OGGI IN CARICOPRESSO I CTRS DI FONDAZIONE PIATTI SIA PER UN SERVIZIO DI ORIENTAMENTO IN FASE DI INGRESSO

Il lavoro di rete con le UONPIA ed i Servizi affini ma anche...

Manifesto Milano per l'Autismo

CONSENSUS CONFERENCE
22 febbraio 2017 / 28 marzo 2018

La necessità di contribuire allo sviluppo della presa in carico, al trattamento, all'educazione, al miglioramento della qualità di vita ed alla piena partecipazione come cittadini delle Persone con Disturbi dello Spettro Autistico in tutte le fasi del ciclo di vita ha prodotto il presente documento, elaborato nell'ambito del Progetto Autismo e Qualità della Vita, grazie al contributo di clinici ed operatori esperti. Si tratta della prima formulazione di un consenso che si prefigge lo scopo di sensibilizzare, informare e orientare in merito alla tematica autismo a partire dal riconoscimento di alcuni miti negativi e pregiudizi che di fatto ostacolano l'avvio e il dispiegamento di modelli collaborativi, multidisciplinari, efficaci e scientificamente fondati nelle pratiche di intervento a beneficio di questa popolazione e delle loro famiglie.

Responsabile Scientifico **Luigi Croce** – Psichiatra Università Cattolica Anffas
Federica Aggio– Neuropsichiatra Infantile Opera Diocesana Istituto San Vincenzo
Antonella Costantino – Neuropsichiatra Infantile Fondazione IRCCS Ca' Granda Policlinico
Tina Lomascolo– Psicologa Comune di Milano
Anna Magrin– Psicologa L'Abilità Onlus
Paolo Manfredi– Neuropsichiatra Infantile già Istituto Dosso Verde Milano
Roberto Massironi– Psichiatra ASST Azienda Socio Sanitaria Territoriale Nord Milano
Gabriella Mauri– NPI ASST Azienda Socio Sanitaria Territoriale Ospedale Niguarda
Paolo Meucci– Pedagogista Fondazione Renato Piatti Onlus
Giovanni Migliarese– Psichiatra ASST Fatebenefratelli Sacco
Benedetta Olivari– Neuropsichiatra Infantile Istituto Dosso Verde
Alberto Ottolini– NPI già ASST Azienda Socio Sanitaria Territoriale Fatebenefratelli Sacco
Patrizia Pilan– TNPEE Età Evolutiva ASST Fatebenefratelli Sacco
Monica Saccani– Neuropsichiatra Infantile ASST Santi Paolo Carlo
Glorianna Zapparoli – Psichiatra Unità Operativa Complessa Milano

Consenso e approfondimenti del gruppo di lavoro riferiti a Falsi miti sull'autismo commentati da Stefano Vicari – Neurologo IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma





RACCOLTA SISTEMATICA DI DATI E SUCCESSIVA ANALISI SUI NOSTRI BAMBINI

Estratto dalle variabili

ADOS , ADI-R D, Griffiths, CARS, Wisc-IV, PEP-3, Vineland, Livello autonomie, Sensory Profile, Linguaggio produzione(GALS) , Linguaggio Comprensione, Intenzionalità comunicativa, COMFOR 1 - attribuzione significato, COMFOR 2 – modalita, Attenzione reciproca, Attenzione sostenuta, Pointing, Imitazione, Regolazione emotiva/affettiva, etc.





Anffas 60 anni di futuro
Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e
disturbi del neurosviluppo

GRAZIE

PER L'ATTENZIONE