



Interventi per l'autismo basati sull'evidenza scientifica

L'Associazione di volontariato "Una breccia nel muro – ODV", l'Associazione "Umbrella", l'Istituto "ReTe", l'Istituto "Walden", la Società cooperativa sociale "Una breccia nel muro – Servizi", svolgono interventi basati sull'evidenza scientifica in favore di bambini con autismo fra 18 mesi e 6 anni di età (Early Intensive Behavioral Intervention, EIBI) principalmente nel territorio della città metropolitana di Roma e costituiscono una rete per lo scambio di esperienze, la formazione di operatori, lo svolgimento di attività di ricerca con lo scopo di migliorare la qualità della loro azione, aumentare la consapevolezza della domanda di trattamento da parte delle famiglie, favorire la crescita della qualità dell'offerta pubblica e privata di prestazioni; in generale, per sollecitare le istituzioni che operano sul territorio a dare risposta adeguata alle esigenze delle persone con autismo e sensibilizzare la popolazione sul tema. La rete è aperta all'adesione di altri operatori che svolgano trattamenti basati sull'evidenza scientifica, si riconoscano nei contenuti di questo documento e posseggano i requisiti fondamentali in esso indicati.



Perché questo documento

L'intenzione è principalmente quella di offrire un quadro di riferimento per buone pratiche nel trattamento del disturbo dello spettro dell'autismo (*Autism Spectrum Disorder, ASD*). Il documento è diretto quindi, in primo luogo, alle famiglie che abbiano bambini con autismo, per aiutarle a orientarsi nella scelta degli operatori ai quali rivolgersi, a mantenere un atteggiamento valutativo nel corso del trattamento, a maturare consapevolezza del compito che le attende. In secondo luogo, è rivolto alle istituzioni sanitarie, in particolare Regione Lazio, e Aziende sanitarie locali che vi operano per valutare l'efficacia dell'azione svolta in rapporto alle evidenze scientifiche. Nonostante passi avanti nella giusta direzione siano stati fatti nel corso degli ultimi dieci anni, la distanza fra le esigenze espresse dalle famiglie e la risposta che è data finora rimane ampia ed è ben descritta nel preambolo delle mozioni votate all'unanimità dalla Camera dei deputati il 3 marzo 2022.¹ Infine, il documento costituisce il punto di partenza per la definizione di "carte dei servizi" da parte dei soggetti attualmente aderenti alla rete e di quelli che vorranno entrare a farne parte in futuro.

Autismo: diagnosi e trattamento

Il Disturbo dello spettro dell'autismo è un disturbo del neurosviluppo caratterizzato da difficoltà nell'interazione sociale e reciproca, difficoltà nella comunicazione verbale e non verbale e presenza di comportamenti ripetitivi e interessi ristretti. L'eziologia dell'ASD comprende fattori sia genetici sia ambientali. Le modalità con le quali il disturbo si manifesta sono ampie e diversificate, giustificando il termine di "spettro". Circa un bambino su due con ASD presenta in associazione una disabilità intellettiva e una compromissione del linguaggio verbale; in diversi casi è possibile rilevare la presenza di altre condizioni associate quali epilessia, disturbi del sonno, problemi gastrointestinali, selettività alimentare, difficoltà di coordinazione motoria, disturbi psicopatologici.

Negli anni più recenti è stato segnalato un sensibile incremento del numero di persone con ASD. Attualmente la prevalenza è stimata maggiore dell'1% per la popolazione mondiale. Il Centro statunitense per il controllo e la prevenzione delle malattie (*Center for Disease Control and Prevention, CDC*) ha prodotto una stima di 1 su 54 bambini di 8 anni e di 3 milioni di persone negli Stati Uniti. Altre stime recenti indicano 1 su 160 bambini in Danimarca e in Svezia, 1 su 86 in Gran Bretagna. In Italia, si stima che 1 bambino su 77 in età 7-9 anni presenti un disturbo dello spettro autistico, con una prevalenza maggiore nei maschi rispetto alle femmine (rapporto stimato circa di 4:1). La stima italiana è stata prodotta nell'ambito del progetto "Osservatorio per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico" co-coordinato dal Ministero della salute e dall'Istituto superiore di sanità. La variabilità delle stime deriva in larga misura dalle differenze metodologiche degli studi dai quali esse originano.

La diagnosi precoce, insieme all'intervento adeguato e tempestivo, sono fondamentali per il miglioramento della qualità della vita di bambini e adolescenti con ASD e delle loro famiglie. Un approfondimento diagnostico svolto da un'équipe esperta si svolge in generale in due-tre giornate presso un ambulatorio di neuropsichiatria infantile e prevede, oltre a una visita specialistica, accertamenti biomedici e, se necessari, genetici.

Gli accertamenti riguardano:

- sintomatologia: si utilizzano strumenti quali *Ados Diagnostic Observation Schedule, ADOS; Approved Driving Instruction, ADI; Social Communication Questionnaire, SCQ* e strumenti di screening come la *Modified Checklist for Autism in Toddlers, M-CHAT*;
- abilità cognitive: si utilizzano strumenti quali *Griffith Mental Development Scales; Leiter R* per lo screening cognitivo; *Wechsler Intelligence Scale for Children, WISC; Matrici di Raven*;

¹ Mozione n. 1/00543 depositata il 10 novembre 2011 che ha accorpato le nn. 1/00584, 1/00585, 1/00589 e 1/00593 depositate fra il 14 e il 17 febbraio 2022 e ha raccolto l'adesione di Movimento 5 stelle, Partito democratico, Italia viva, Lega, Forza Italia, Coraggio Italia e Liberi e uguali; mozione n. 1/00597 presentata a ridosso della votazione da Fratelli d'Italia. Esse argomentano che l'iniziativa parlamentare sul tema si è ormai espressa compiutamente e impegnano il Governo a dare seguito attuativo significativo a quanto previsto dalle norme.



- competenze linguistiche: si somministrano test sulla comprensione ed espressione del linguaggio, quali *PinG*, *test di velocità mentale*; *Peabody Picture Vocabulary Test - Revised*, *PPVT-R*; *Test fono-lessicale*, *TFL*;
- abilità adattive: si utilizzano strumenti quali *Vineland Adaptive Behavior Scale*; *Adaptive Behavior Assessment System*, *ABAS*; *Psycho Educational Profile*, *PEP-3*;
- comorbidità psicopatologiche: si avvalgono di accertamenti clinici, interviste semi-strutturate con *K-SADS*, intervista diagnostica, e questionari somministrati ai genitori, come *Child Behavior Checklist*, *CBCL*;
- stress familiare: si utilizzano strumenti quali *Parent Stress Index*, *PSI*; *Quality of Life Scale*, *QoL*; *Stay-Trait Anxiety Inventory*, *STAI*; *Beck Inventory Scale*, *BDI*.

Se necessario, si possono svolgere ulteriori approfondimenti relativi, per esempio, a pragmatica della comunicazione, funzioni esecutive e teoria della mente.

La “terapia” capace di guarire dall’ASD non esiste ancora. Per questo, come per altri disturbi del neurosviluppo, bisogna superare il concetto limitato di “malattia” per approdare a quello di “condizione di neuro-diversità”, caratterizzata certamente da limiti funzionali, ma anche da importanti opportunità adattive.

Orientarsi tra le innumerevoli offerte di intervento, che comunque debbono tenere conto del livello di gravità del disturbo, non è facile: *ABA (Applied Behavior Analysis)*, *VB (Verbal Behavior)*, *ESDM (Early Start Denver Model)*, *TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children)*, *PRT (Pivotal Response Training)*, *CBT (Cognitive Behavioral Therapy)*; *PECS (Picture Exchange Communication System)*, *DAN (Defeat Autism Now)*, *psicomotricità*, *logopedia*, *comunicazione facilitata*, *pet therapy*, *ossigeno iperbarico*, *massaggio cranio sacrale*, *vitamina B6*, *mindfulness*, *terapia in acqua*, *omeopatia* e altre ancora.

È indubbio, tuttavia, che negli ultimi venti anni alcuni trattamenti hanno retto alla prova della evidenza scientifica più di altri e si sono rivelati utili nel modificare significativamente il decorso naturale dell’ASD, migliorando la qualità di vita del bambino e dell’adolescente e delle loro famiglie. È il caso degli interventi psico-educazionali di stampo comportamentale (fra i quali, principalmente: *ABA*, *ESDM*, *TEACCH*, *PRT*, introdotti nel paragrafo successivo) e delle terapie mediate dai genitori, due modelli raccomandati dalla “Linea guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” dell’Istituto superiore di sanità (http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf).

Contemporaneamente, la ricerca scientifica ci ha aiutato a comprendere che alcune terapie proposte ancora oggi sono inutili e talvolta addirittura dannose. Così, i trattamenti basati su diete prive di glutine o caseina, sull’uso dell’ossigenoterapia iperbarica, la *pet therapy*, massaggi, nuoto, terapia psicoanalitica, per citarne soltanto alcuni, si sono rivelati del tutto inutili; mentre la terapia chelante risulta potenzialmente dannosa, essendo stati segnalati due casi di morte per ipocalcemia in seguito alla somministrazione di sodio edetato.

Per potersi orientare sono disponibili linee guida che riassumono le indicazioni provenienti dalla comunità scientifica. Le più autorevoli sono, in italiano, la Linea guida dell’Istituto superiore di sanità già indicata in precedenza, prodotta nel 2011, aggiornata nel 2015 e successivamente nel 2021 e, a livello internazionale, quella del National Institute for Health and Care Excellence, *NICE*, del 2014 (<https://www.nice.org.uk/guidance/QS51>).

Progettare e sviluppare un programma individualizzato di trattamento

Quando il bambino, accompagnato dai genitori, si presenta al presidio di trattamento con una diagnosi di disturbo dello spettro autistico, viene esibita la documentazione clinica. A partire da essa, prima di definire la linea di intervento, vengono valutate le abilità funzionali del bambino (presenza e livello). Oltre all’osservazione libera del comportamento, ci si avvale di strumenti di valutazione funzionale consolidati, quali:

- *ABLLS-R (The Assessment of Basic Language and Learning Skills-Revised)*;
- *VB-MAPP (Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program)*;
- *VABS* le *Vineland Adaptive Behavior Scales*;



- PEP-3 (*The Psychoeducational Profile, third edition*);
- *Essential for Living*; AFLS (*The Assessment of Functional Living Skills*).

Vengono considerate le abilità seguenti: collaborazione, area visuo-percettiva, area fine e grosso-motoria, area imitativa, autonomie, comunicazione, comprensione ed espressione del linguaggio, gioco, attenzione e interazione sociale, abilità pre-accademiche, abilità domestiche. L'esito viene restituito alla famiglia. È buona prassi effettuare valutazioni di questo tipo periodicamente, almeno ogni anno.

È essenziale confrontarsi con i genitori per capire quali siano le loro aspettative e priorità circa il trattamento e per far prendere consapevolezza del compito che li attende. Gli approcci clinici maggiormente efficaci sono, infatti, quelli che includono la famiglia in modo più o meno intenso, secondo le possibilità.

Il *case manager*/supervisore può quindi stilare un piano educativo personalizzato nel quale inserire gli obiettivi a breve, medio e lungo termine nelle diverse aree di sviluppo. In questa fase si decide se l'intervento debba essere fin dall'inizio comprensivo o, al contrario, focalizzato su aree prioritarie, come ad esempio la comunicazione e la modifica dei comportamenti problema, la cui esigenza è in generale maggiormente avvertita. Altri aspetti da definire riguardano la metodologia di lavoro da adottare e i modelli di raccolta dati da utilizzare. Raccogliere i dati relativi al trattamento è indispensabile in modo che ne possa essere monitorata l'accuratezza e valutata l'efficacia nel corso del tempo. Con l'accordo dei genitori il bambino è quindi preso in carico e viene affidato a un terapeuta esperto, sotto supervisione.

Come si è già anticipato, i modelli di intervento basati su dati di evidenza scientifica sono essenzialmente:

- la terapia mediata dai genitori (TMG);
- gli interventi precoci comportamentali intensivi (*Early Intensive Behavioral Intervention, EIBI*), tra i quali:
 - o ABA, *Applied Behavior Analysis*; VB, *Verbal Behavior*;
 - o ESDM, *Early Start Denver Model*;
 - o TEACCH, *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*;
 - o PRT, *Pivotal Response Training*.

Tali modelli differiscono tra loro per alcune caratteristiche: maggiore o minore intensità dell'intervento; maggiore o minore strutturazione del *setting*; focalizzazione o meno fin dall'inizio su alcune aree dello sviluppo; applicazione o meno di alcune strategie d'insegnamento (per esempio, nell'approccio TEACCH c'è un forte uso delle immagini); metodologia di raccolta dei dati. Tutti devono essere realizzati da personale formato appositamente. Il trattamento dura almeno un anno e può essere proseguito secondo le esigenze. I protocolli prevedono generalmente un intervento di almeno venti ore settimanali, svolte in ambiente sia strutturato, in questo caso - di regola - in rapporto uno a uno fra bambino e terapeuta, sia naturalistico, tipicamente presso l'abitazione e a scuola. Si lavora su obiettivi sia individuali sia di gruppo (nei centri specializzati, nelle *play room*), questi ultimi riferiti alle abilità comunicative e sociali. Un problema specifico si pone per i bambini non verbali o che manifestano difficoltà in altre aree cognitive. Per loro l'intervento può prevedere inizialmente maggiore strutturazione e intensità. Il programma educativo viene focalizzato sull'incremento della comunicazione, anche attraverso sistemi aumentativi alternativi.

Gli obiettivi sono orientati alla comprensione del linguaggio, alle abilità di imitazione, alla riduzione di eventuali comportamenti problema, alle abilità visuo-spaziali e, in una prospettiva più ampia, allo sviluppo di autonomie personali, domestiche e di comunità. Vanno perseguiti costantemente la generalizzazione dei comportamenti appresi. È consigliabile aumentare le ore di supervisione da dedicare al terapeuta e ai genitori nei primi sei mesi, rispetto all'usuale rapporto di 1:4 fra ore di supervisione e di trattamento.

In generale, quando un obiettivo supera un livello di acquisizione prefissato viene inserito in un programma di mantenimento e ne viene introdotto un altro in acquisizione. Più obiettivi possono essere inseriti contemporaneamente, come ad esempio "indicare" e "vocalizzare" per ottenere un oggetto gradito.

Il programma educativo per un bambino ad alto funzionamento è invece focalizzato sulle abilità sociali (prendere l'iniziativa per un gioco e proporlo agli altri; capire le intenzioni e gli stati d'animo altrui, così come altri segnali sociali; stringere amicizia con un pari ecc.), sulle autonomie personali (ad esempio, igiene personale), domestiche (rifarsi il letto, sistemare i propri abiti nell'armadio, apparecchiare e sparecchiare la tavola, aiutare nelle faccende domestiche ecc.) e di comunità (muoversi nel quartiere; fare acquisti) e sulla pragmatica del linguaggio (parlare adeguatamente, né troppo né poco; rispettare il proprio turno nella



conversazione; non rimanere sempre sullo stesso argomento; fare attenzione ai segnali non verbali e ai modi di dire ecc.).

Disturbi genetici o altri disturbi neurologici e psicopatologici quali epilessia, disturbi del linguaggio o dell'apprendimento, disturbo da deficit di attenzione/iperattività, selettività alimentare, disprassia motoria e/o verbale, disturbo ossessivo compulsivo, altri disturbi d'ansia, depressione, auto o etero aggressività si associano, in circa metà dei casi, all'ASD. In queste situazioni il supervisore deve lavorare in équipe con il neuropsichiatra e con gli altri operatori sanitari che seguono il bambino, inserendo nel programma educativo anche obiettivi volti a ridurre le manifestazioni delle comorbidità.

Quando il programma prevede l'inclusione dei genitori, essi vengono formati attraverso un corso di *parent education* sull'autismo e sui principi, criteri e metodi dell'approccio comportamentale e uno, più impegnativo, di *parent training*, assistendo a sessioni di trattamento del bambino, in generale insieme al supervisore, e partecipando attivamente ad esse con il sostegno del terapeuta. Nel caso di terapia mediata dai genitori (TMG) si effettua un vero e proprio *parent coaching* nel corso del trattamento. Se si riscontra difficoltà/resistenza all'accettazione della diagnosi o lo stress parentale aumenta in misura eccessiva può essere utile un sostegno psicologico preferibilmente alla coppia o al genitore più impegnato.

Il progetto può includere alcune azioni non centrate sulla terapia comportamentale, come attività sportive e ludiche per le quali sono riportate buone evidenze di validità nella letteratura scientifica, soprattutto riguardo alle attività ginniche e a quelle svolte in acqua.

Il programma educativo deve essere condiviso e applicato, oltre che presso il centro di trattamento, in tutti gli ambienti di vita del bambino, in particolare a casa e possibilmente a scuola, allorché vi sia disponibilità.

È buona regola fornire ai genitori, agli altri operatori e agli insegnanti la descrizione dei programmi e delle tecniche educative adottate, nonché i formati di raccolta dati, dando gli opportuni suggerimenti per la loro compilazione. Può essere utile rendere disponibile un manuale di informazione e addestramento sul modello clinico utilizzato.

Con cadenza almeno mensile va fatta una "restituzione" alla famiglia per aggiornarla sugli avanzamenti del bambino, verificare i progressi in ambiente domestico, definire le linee di prosecuzione del trattamento.

Il *case manager*/supervisore è il responsabile del trattamento; ne aggiorna gli obiettivi in relazione ai risultati via via raggiunti, verifica la correttezza delle tecniche di insegnamento messe in atto dallo staff, in primo luogo dai terapisti. Può formare e supervisionare altri operatori di riferimento del bambino, così come gli insegnanti accademici e di sostegno. Durante il ciclo di terapia si interfaccia con il personale medico e con altri operatori sanitari per lavorare in rete e offrire la propria competenza professionale, ad esempio per condividere tecniche comportamentali da applicare in occasione di visite mediche o interventi dentistici. È estremamente utile il collegamento con il neuropsichiatra infantile di riferimento del bambino.

A motivo delle lunghe liste di attesa, della distanza dell'abitazione del bambino da centri specializzati, della carenza di personale qualificato, l'intervento potrà essere fornito a distanza attraverso una piattaforma online che permetta di osservare e supervisionare il lavoro svolto nell'ambiente domestico dal genitore e/o dall'operatore scelto dalla famiglia (Esposito M. *et al.*, 2020).

Occorre tenere presente che l'intervento precoce sui bambini è, in generale, un segmento di un progetto più ampio che riguarda l'intero ciclo di vita, volto a migliorarne la qualità attraverso l'acquisizione progressiva dell'autonomia maggiore possibile e l'ampliamento della rete di rapporti sociali, ivi compreso quello relativo all'eventuale impegno lavorativo in età post-adolescenziale.

Équipe multidisciplinare per l'intervento ABA

Vengono descritte la composizione e le caratteristiche dell'équipe chiamata a svolgere il trattamento ABA, attualmente il più studiato, per il quale sono testimoniate nella letteratura internazionale le evidenze di efficacia più solide. Tuttavia, le figure professionali coinvolte in tutti gli interventi EIBI hanno caratteristiche largamente uniformi.

L'équipe deve essere in grado di fronteggiare la complessità della relazione individuo-contesto. È formata da figure professionali diverse, sanitarie e non, le quali concorrono a progettare e realizzare l'intervento, ognuna per le proprie competenze, lavorando in stretto raccordo: supervisore (*case manager*),



assistente supervisore, terapeuta, neuropsichiatra infantile, pediatra di libera scelta, *caregivers*, in primo luogo genitori, insegnanti accademici e di sostegno. Supervisor e terapeuti devono avere una formazione specifica, documentata e coerente con gli standard indicati dalla comunità internazionale degli analisti del comportamento.

Supervisore ABA: il supervisore, per avere la titolarità dell'intervento, deve essere in possesso dell'abilitazione in Psicologia o Psicoterapia. L'iscrizione all'albo professionale è una condizione non sufficiente, da sola, per dichiararsi competenti o esperti in ABA. È necessario, quindi, avere una formazione specifica e documentata, per esempio un master di secondo livello o un dottorato di ricerca in Analisi del Comportamento Applicata. Il supervisore ABA è il responsabile principale dell'intervento: redige il programma, supervisiona e monitora l'evoluzione del trattamento (AssoTABA, 2017).

Assistente supervisore ABA: possiede almeno una laurea triennale negli stessi ambiti precedenti e almeno un master di primo livello in Analisi del comportamento applicata. L'abilitazione e l'iscrizione all'albo professionale sono condizioni da sole non sufficienti, come per la figura precedente. Applica interventi coerenti con i principi dell'analisi del comportamento applicata ed è supervisionato da un supervisore ABA (AssoTABA, 2017).

Ambedue le figure professionali di supervisore operano sulla base della letteratura scientifica; applicano procedure e strategie documentate e basate sull'evidenza scientifica, adottano protocolli di intervento costruiti su rilevazioni oggettive dell'evoluzione del bambino.

Terapeuta ABA – Tecnico ABA: laureato in discipline preferibilmente, ma non necessariamente sanitarie, inerenti i processi educativi di insegnamento/apprendimento e di sostegno al bambino e al suo contesto di riferimento. Sotto la vigilanza continua di un supervisore ABA, favorisce la crescita personale e l'autonomia del bambino in trattamento. Possiede la certificazione di un corso di formazione di almeno 60 ore e di almeno 600 ore di esperienza pratica guidata in analisi del comportamento applicata. È responsabile dell'attuazione delle procedure di acquisizione delle competenze e di modificazione del comportamento progettate dal supervisore o dall'assistente supervisore. In accordo con loro adatta il programma educativo in relazione ai bisogni specifici del bambino, somministra le prove, raccoglie dati e collabora alla valutazione degli apprendimenti (AssoTABA, 2017).

L'ABA è un intervento di alta specificità; per questo motivo sono definiti con precisione il profilo professionale e il sistema di credenziali relativi alle figure di supervisore (e assistente supervisore) ABA e di terapeuta ABA. Nel prospetto 1 è descritta una formulazione delle conoscenze e competenze del supervisore e dell'assistente supervisore, tratta essenzialmente da: Foxx R. M. *et al.*, 1982; Bauer B. *et al.*, 1984; Cooper J. *et al.*, 2007; Ricci C. *et al.*, 2014; Martin G. & Pear J., 2015. Dalle stesse fonti deriva l'elenco delle conoscenze e competenze del terapeuta ABA – tecnico ABA descritte nel successivo prospetto 2.

Codice campo modificato

Prospetto 1 – Conoscenze e competenze specifiche del supervisore ABA e dell'assistente supervisore

| Ambiti | Conoscenze e competenze |
|--|---|
| I. Conoscenza delle basi teoriche e del fondamento logico dell'Applied Behavior Analysis | <ol style="list-style-type: none"> 1. Storia ed epistemologia del comportamentismo 2. Condizionamento classico 3. Condizionamento operante 4. Abituazione e sensibilizzazione 5. Principi etici e deontologia professionale 6. Modificazione del comportamento nelle problematiche educative dell'età evolutiva |
| II. Conoscenza dei principi deontologici ed etici | <ol style="list-style-type: none"> 1. Relazione terapeutica 2. Aspetti tecnici, etici e deontologici |
| III. Conoscenza teorico-pratica delle tecniche dell'Applied Behavior Analysis | <ol style="list-style-type: none"> 1. Rinforzo positivo e negativo 2. Tipi di rinforzatori 3. Establishing operations (EO) 4. Rinforzo contingente e non contingente 5. Rinforzi naturali |

6. *Rinforzo continuo*
7. *Rinforzo intermittente*
8. *Modelli a rapporto. Schemi a rapporto fisso (RF). Schemi a rapporto variabile (RV)*
9. *Modelli a intervallo. Schemi a intervallo fisso (IF). Schemi a intervallo variabile (IV)*
10. *Modelli intervallo con validità limitata. Schemi di rinforzo a IV con validità limitata*
11. *Modelli a durata. Schemi a durata fissa (DF). Schemi a durata variabile (DV)*
12. *DRO (rinforzamento differenziale di comportamenti alternativi)*
13. *DRA (rinforzamento differenziale di comportamenti adeguati)*
14. *DRI (rinforzamento differenziale di comportamenti incompatibili)*
15. *Rinforzatori incondizionali e rinforzatori condizionali*
16. *Rinforzatori generalizzati e rinforzatori di sostegno*
17. *Estinzione*
18. *Recupero spontaneo*
19. *Shaping*
20. *Dimensioni del comportamento: topografia, frequenza, durata, intensità, latenza*
21. *Discriminazione dello stimolo*
22. *Controllo dello stimolo*
23. *Stimoli antecedenti: SD E SA*
24. *Fading*
25. *Prompting*
26. *Definizione operativa di un obiettivo comportamentale*
27. *Task analysis delle sequenze comportamentali*
28. *Criteri di padronanza e criteri di esecuzione*
29. *Chaining*
30. *Guida graduata*
31. *Concatenamento anterogrado. Concatenamento retrogrado. Presentazione del compito totale*
32. *Generalizzazione dello stimolo*
33. *Generalizzazione dello stimolo in base all'apprendimento concettuale*
34. *Generalizzazione dello stimolo in base alla classe di equivalenza*
35. *Generalizzazione della risposta*
36. *Generalizzazione della risposta in base alla somiglianza fisica*
37. *Generalizzazione della risposta in base all'apprendimento concettuale*
38. *Generalizzazione della risposta in base alla classe di equivalenza*
39. *Momentum comportamentale*
40. *Punizione*
41. *Il modello del trattamento meno restrittivo*
42. *Tipi di stimoli punitivi*
43. *Saziazione e pratica negativa*
44. *Blocco fisico*
45. *Timeout*
46. *Ipercorrezione*
47. *Costo della risposta*
48. *Comportamento modellato da contingenze e comportamento governato da regole*
49. *Modeling, imitazione, guida fisica*
50. *Token Economy*
51. *Ciclo istruzionale e programmi di insegnamento-apprendimento*

IV. Conoscenza

1. *Assessment comportamentale*

| | |
|--|---|
| teorico-pratica delle procedure di <i>assessment</i> ; analisi funzionale | <ol style="list-style-type: none"> 2. <i>Baseline</i> 3. <i>Procedure indirette di assessment</i> 4. <i>Procedure dirette di assessment</i>, 5. <i>Registrazione continua, a intervalli e campionamento a tempo</i> 6. <i>Accuratezza delle osservazioni</i> 7. <i>Assessment funzionale del comportamento problematico</i> 8. <i>Assessment con questionari</i> 9. <i>Assessment osservativo</i> 10. <i>Analisi funzionale sperimentale</i> 11. <i>Comportamenti problematici mantenuti dall'attenzione degli altri (rinforzo sociale positivo)</i> 12. <i>Comportamenti problematici mantenuti dall'auto-stimolazione (rinforzo sensoriale interno positivo)</i> 13. <i>Comportamenti problematici mantenuti dalle conseguenze ambientali (rinforzo sensoriale esterno positivo)</i> 14. <i>Comportamenti problematici mantenuti dall'evitamento di una richiesta (rinforzo sociale negativo)</i> 15. <i>Comportamenti problematici elicitati (rispondenti)</i> 16. <i>Cause organiche di comportamenti problematici</i> |
| V. Conoscenza teorico-pratica per la pianificazione, l'applicazione e la valutazione dei programmi di intervento | <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Mantenimento e valutazione del programma</i> 2. <i>La ricerca in terapia comportamentale</i> 3. <i>Disegni a baseline multiplo</i> 4. <i>Baseline multiplo su diversi comportamenti</i> 5. <i>Baseline multiplo su diverse situazioni</i> 6. <i>Baseline multiplo su diversi soggetti</i> 7. <i>Disegni a trattamenti alternati</i> 8. <i>Analisi e interpretazione dei dati</i> 9. <i>Misurare e valutare i risultati di un programma</i> 10. <i>Calcolo della frequenza</i> 11. <i>Calcolo della concordanza</i> 12. <i>Registrazione e rilevazione della baseline dell'intervento</i> 13. <i>Campionamento a tempo</i> |
| VI. Conoscenza teorico-pratica dei principali modelli ABA per il trattamento dei disturbi dello spettro dell'autismo | <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Precision Teaching</i> 2. <i>Setting DDT (Discrete Trial Teaching)</i> 3. <i>Setting NET (Natural Environment Training)</i> 4. <i>Setting incidentale (incidental Training – IT)</i> |
| VII. Conoscenza teorico-pratica delle procedure di <i>Verbal Behavior</i> | <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Analisi funzionale del comportamento verbale</i> 2. <i>Mand</i> 3. <i>Tact</i> 4. <i>Risposta ecoica</i> 5. <i>Risposta intraverbale</i> |
| VIII. Conoscenza teorico-pratica delle procedure di Comunicazione aumentativa alternativa (CAA) | <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Unaided strategies</i> 2. <i>Aided strategies</i> |

Prospetto 2 – Conoscenze e competenze specifiche del terapeuta ABA

| Ambiti | Conoscenze e competenze |
|----------------|--|
| I. Conoscenze | <p>Conoscere i sistemi di classificazione internazionale sulla disabilità</p> <p>Conoscere le basi teoriche dell'Analisi del comportamento applicata (Applied Behavior Analysis e Verbal Behavior)</p> <p>Conoscere le principali tecniche di analisi e modificazione del comportamento</p> <p>Conoscere i principali sistemi di valutazione dell'efficacia del trattamento</p> <p>Conoscere i sistemi di assessment funzionale più progrediti</p> <p>Conoscere le basi teoriche della Comunicazione aumentativa e alternativa (CAA)</p> <p>Conoscere i programmi d'intervento nelle principali aree di sviluppo</p> <p>Conoscere l'Assistive Technology e i suoi ambiti di applicazione.</p> <p>Conoscere la teoria dei principali modelli ABA nel trattamento dei disturbi dello spettro dell'autismo</p> |
| II. Competenze | <p>Implementare programmi di comunicazione</p> <p>Intervenire sui problemi di comportamento</p> <p>Condurre sessioni di intervento nelle principali aree di sviluppo</p> <p>Mettersi in relazione di aiuto con la famiglia</p> <p>Costruire una buona relazione con il bambino</p> <hr/> <p>Implementare i programmi di intervento proposti dal supervisore</p> <p>Monitorare gli esiti dell'intervento</p> <p>Produrre report degli incontri di supervisione</p> <p>Formulare domande di intervento e di soluzione dei problemi</p> <p>Definire i problemi in termini comportamentali (operazionali)</p> <p>Condurre sessioni di osservazione diretta del comportamento</p> <p>Condurre un'analisi funzionale del comportamento</p> <p>Applicare sotto supervisione le principali tecniche di analisi del comportamento nei contesti inclusivi</p> <p>Utilizzare la Assistive Technology e partecipare attivamente al loro sviluppo</p> |

La rete intorno al bambino

Consulenza neuropsichiatrica

Il primo servizio specializzato cui la famiglia si rivolge è, in generale, quello di Neuropsichiatria infantile il quale, coerentemente con le indicazioni delle Linee guida nazionali (ISS, 2021) e internazionali (NICE, 2014), attua un protocollo diagnostico integrato che valuta i possibili fattori causali e le basi neurobiologiche del disturbo. Una volta conclusa la valutazione, il servizio definisce la diagnosi e si incontra con la famiglia. La restituzione è l'occasione in cui gli specialisti comunicano quale tipo di disturbo il bambino manifesti, la sua gravità, quali possibili complicanze potrebbero manifestarsi in futuro, quali siano i punti di forza e di debolezza del bambino, quale sia il tipo di intervento più idoneo al caso e quali le risorse terapeutiche offerte nel territorio dove la famiglia risiede. Il servizio di neuropsichiatria rimane il riferimento per la famiglia e per la struttura che prenderà in carico il bambino. L'azione concertata faciliterà il raggiungimento degli obiettivi programmati.

Il pediatra di libera scelta

Il pediatra di libera scelta è un soggetto importante, in qualche caso essenziale. È fondamentale nell'identificazione di alcuni segnali precoci o sintomi che meritano un approfondimento diagnostico. Una formazione adeguata di questi professionisti risulterebbe essenziale per favorire un processo diagnostico precoce. È comunque importante avviare uno scambio professionale tra pediatra e supervisore-case manager. Quest'ultimo, insieme alla famiglia, deve informare il pediatra sull'intervento avviato e sulla sua evoluzione.



La famiglia

Una delle modalità di trattamento basata sull'evidenza scientifica e suggerita efficace dalla Linea guida n. 21 dell'Istituto superiore di sanità è l'intervento comportamentale mediato dai genitori. In ogni caso, il coinvolgimento delle figure parentali nel percorso educativo ne aumenta l'efficacia. I genitori devono essere formati opportunamente (*Parent education and training*), in modo da facilitare il mantenimento degli apprendimenti via via acquisiti dal bambino e la loro generalizzazione in situazioni e con persone diverse. I genitori possono assumere progressivamente un ruolo attivo nel promuovere nuovi programmi di sviluppo del bambino.

La scuola

Gli obiettivi e le strategie dell'intervento terapeutico devono essere condivisi con la scuola frequentata dal bambino in modo da ottenere risultati più rapidi e duraturi. L'interazione minimale consiste nella presenza di uno specialista (*supervisore-case manager*) in sede di Gruppo di lavoro sull'handicap, GLH. Può essere prevista la presenza degli insegnanti accademici e di sostegno alle sedute di supervisione. Può essere predisposto l'affiancamento di un terapeuta durante l'orario scolastico. Gli insegnanti accademici e di sostegno possono essere formati sui principi e le pratiche dell'intervento comportamentale e possono partecipare a stage per l'osservazione delle terapie, in modo da favorire la reale inclusione del bambino con ASD nel processo formativo.

Sostegno psicologico alle famiglie

Avere un figlio con una diagnosi di autismo può rappresentare un'esperienza estremamente dolorosa per la famiglia. Le ricerche dimostrano che i genitori di bambini con disturbo dello spettro autistico sperimentano livelli di stress cronico (Holroyd J. *et al.*, 1975; Bitsika V. *et al.*, 2017) molto più elevati rispetto ai genitori di bambini con altri disturbi (Holroyd J. & McArthur D., 1976; Valicenti-McDermott *et al.*, 2015). Un percorso di sostegno psicologico alla coppia può essere utile per aiutare a esplorare le tematiche che riguardano la diagnosi e favorirne l'accettazione, sostenere l'attivazione delle risorse familiari, fornire strumenti per gestire lo stress parentale. Scopo essenziale dell'intervento rimane il miglioramento del benessere del bambino.

Cosa debbono sapere le famiglie

Le famiglie raccolgono le prime informazioni sull'ASD dal pediatra di libera scelta e dal neuropsichiatra infantile che restituisce la diagnosi. In alcuni casi, è possibile che le informazioni fornite ai genitori risultino insufficienti o che vi sia discontinuità nella presa in carico del bambino con ASD. Spesso, i genitori si trovano soli con sé stessi e confusi riguardo al seguito; si documentano su siti di medicina e non sempre, purtroppo, le informazioni in rete sono corrette; si confrontano con parenti, amici e conoscenti, non sempre informati correttamente, e con altre famiglie che abbiano problemi analoghi.

Le rassegne più importanti concernenti l'ASD e i trattamenti precoci condividono alcuni elementi principali:

- a) È essenziale aderire a uno dei trattamenti basati sull'evidenza scientifica;
- b) Quanto più il trattamento è precoce tanto maggiori saranno i risultati dell'intervento (bambini più piccoli di età mostrano maggiori progressi);
- c) Quanto maggiore è l'intensità del trattamento, in termini di ore per settimana, tanto maggiori sono i risultati;
- d) Una maggiore severità del disturbo influenza sfavorevolmente la prognosi;
- e) La comorbidità con altri disturbi del neurosviluppo, come il ritardo intellettivo, può influire negativamente sui risultati;
- f) La mancata presenza di linguaggio e di altre abilità cognitive e adattive entro i primi quattro anni di età può predire risultati modesti;



- g) L'inclusione dei genitori favorisce una buona generalizzazione delle abilità; formare i genitori come mediatori del trattamento migliora la comunicazione del bambino, le sue competenze sociali e la collaborazione;
- h) Il rapporto del bambino con il terapeuta, formato opportunamente in uno degli approcci *evidence-based*, deve essere di uno a uno; è possibile lavorare in ambienti sia strutturati sia naturalistici, in modo sia individuale sia in piccolo gruppo;
- i) Allorché l'assenza o anche la difficoltà del linguaggio non consentano una comunicazione efficace da parte del bambino occorre prevedere sistemi di comunicazione aumentativa alternativa;
- j) È bene limitare immediatamente la presenza di comportamenti problema da parte del bambino in modo da favorire una maggiore collaborazione e quindi un migliore apprendimento;
- k) Le aree di intervento prioritarie nelle prime fasi del trattamento sono la comunicazione, l'imitazione, la reciprocità e la collaborazione;
- l) Il trattamento deve seguire una programmazione educativa personalizzata e prevedere sistemi di raccolta ed elaborazione di dati sulla terapia del bambino;
- m) Il bambino deve essere valutato ogni anno da un'équipe esperta di neuropsichiatria infantile, esterna all'ambiente nel quale viene svolto il trattamento e quindi indipendente;
- n) Gli operatori e la famiglia necessitano di una supervisione nel corso di svolgimento dell'intervento;
- o) Con cadenza almeno mensile, il supervisore-*case manager* deve aggiornare la famiglia sull'andamento del programma e concordare i passi successivi, in modo da mantenere un clima di coerenza generale intorno al bambino e da poter proseguire il programma educativo nell'ambiente domestico da parte dei genitori;
- p) Il supervisore-*casemanager* deve mantenere rapporti con la scuola frequentata dal bambino; comunque deve accompagnare la famiglia negli incontri del Gruppo di lavoro sull'handicap, GLH, attivo presso la scuola;
- q) Terapisti e supervisori devono essere in possesso di una formazione specifica e approfondita sui metodi comportamentali; devono aver svolto periodi significativi (almeno sei mesi) di tirocinio a contatto con bambini in trattamento comportamentale;
- r) Se necessario, la famiglia deve essere sostenuta psicologicamente sia per l'accettazione della diagnosi sia per fronteggiare la condizione, quasi inevitabile, di stress.



I PROTOCOLLI DI TRATTAMENTO DEI SOGGETTI IN RETE

I programmi di intervento comportamentale incorporano i risultati derivanti da centinaia di studi relativi alla comprensione e al trattamento dei disturbi dello spettro autistico, pubblicati nella letteratura scientifica degli ultimi 50 anni. Il modello più studiato, per il quale sono state accumulate le maggiori evidenze di efficacia, è senz'altro l'ABA, *Applied Behavior Analysis*.

Gli interventi possono variare riguardo all'intensità, alla durata, alla complessità, all'ampiezza degli obiettivi e all'estensione del sostegno diretto dell'operatore. La risposta del bambino al trattamento aiuta a definire le modalità più appropriate. Sebbene i diversi modelli si collochino lungo un *continuum*, si tende a classificarli all'interno di tre approcci principali: ecologico/naturalistico, ecologico/evolutivo e ambulatoriale/naturalistico. In altri termini, un intervento può essere effettuato fin dall'inizio nei contesti di vita quotidiana del bambino in modo da ridurre i problemi di generalizzazione dei comportamenti acquisiti e inoltre da poter predisporre un insegnamento non direttivo; oppure, può concentrarsi sull'insegnamento riguardo ad aree evolutive quali si presentano nei pari a sviluppo tipico; oppure, infine, essere erogato in un *setting* ambulatoriale nel quale le abilità vengono insegnate in modo discreto e devono poi essere manifestate o apprese nuovamente in ambiente naturale.



Vengono descritti di seguito i protocolli adottati dai soggetti della rete in favore dei bambini, convergenti per principi ispiratori, finalità, trasparenza delle procedure, valutazione dei risultati.

Oltre che per i bambini più piccoli (18 mesi-6 anni di età), alcune delle strutture svolgono trattamenti anche per bambini e preadolescenti (7-12 anni) e per adolescenti (13-18 anni).



W2II protocollo W.I.A.P. – Walden Institute Autism Program (intervento ecologico/naturalistico)

Il modello prevede una presa in carico globale dei bisogni dei bambini con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie. Esso si articola nelle fasi descritte nel prospetto seguente.

| PRESA IN CARICO | |
|---|--|
| Primo colloquio | A seguito di una diagnosi di spettro autistico (ASD) viene effettuato un incontro con la famiglia per la valutazione della situazione al fine di individuare i fattori facilitanti e ostacolanti il successo del possibile trattamento e la condivisione della presa in carico dell'intervento. Si può valutare l'invio verso modalità alternative di trattamento o preparatorie. |
| ASSESSMENT | |
| Assessment | A seguito della richiesta dei genitori viene effettuata una valutazione sul funzionamento del bambino ispirata all'ICF (<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> dell'Organizzazione mondiale della sanità (2020) secondo due modalità, una non strutturata e una semi-strutturata. La sessione di assessment dura 3-4 ore e si conclude con la redazione di un report sostenuto da un video. L'analisi viene effettuata utilizzando il software Boris, <i>Behavioral Observation Research Interactive Software</i> . |
| FASI DEL TRATTAMENTO | |
| Fase 1: Costituzione dell'équipe di intervento | In questa fase l'obiettivo è il reclutamento dei tecnici ABA da assegnare al bambino e si procede ai primi contatti con i contesti di vita quotidiana del bambino e, in primo luogo, la scuola, rispetto alla quale dovrà essere valutato il grado di compatibilità dell'intervento ABA con le azioni educative, didattiche e assistenziali da questa svolte. I genitori sono parte integrante dell'équipe. È richiesto a tutti i membri dell'équipe la partecipazione attiva a tutti gli incontri di supervisione e <i>follow-up</i> per ottimizzare l'efficacia dell'intervento. |
| Fase 2: Prima sessione di intervento | Il programma prosegue con un incontro intensivo, coordinato dal supervisore, della durata di 14-16 ore in due giorni consecutivi o frazionato differentemente, finalizzato alla presentazione e del programma ai genitori, ai tecnici ABA e agli altri soggetti significativi che potranno svolgere un ruolo nell'intervento. Il focus è sulle procedure di insegnamento-apprendimento, sull'applicazione pratica delle stesse, sui contenuti educativi (programmi), sulla raccolta dei dati, sui comportamenti problema del bambino. La maggior parte del tempo viene dedicata al lavoro diretto con il bambino. Inizialmente, le modalità di insegnamento vengono messe in pratica dal supervisore che funge da modello per gli altri membri dell'équipe. Questi ultimi, durante l'applicazione pratica, ricevono feed-back e consulenza sulle loro modalità di applicare l'intervento e di interagire con il bambino. Al termine di questa fase, il supervisore dà la sua disponibilità per consultazioni a distanza. |
| Fase 3: Trattamento intensivo | A distanza di 15-30 giorni dalla conclusione della fase precedente viene svolto il primo incontro di supervisione di 3-4 ore o di follow-up di 6-7 ore consecutive, che potrà essere replicato in relazione alle esigenze del bambino. Per ottenere i migliori risultati è necessario garantire una continuità di trattamento e un numero adeguato di ore di lavoro (almeno 30 ore a settimana, delle quali 15 da parte di tecnici ABA in ambiente domestico). La giornata viene suddivisa in varie sezioni temporali. Solitamente, la sessione con il terapeuta ABA dura 2-3 ore, che includono anche attività di gioco. L'organizzazione del tempo deve essere adeguata alle esigenze del singolo bambino e considerare come periodo dedicato all'apprendimento anche il tempo che i genitori |

| | |
|---|--|
| | trascorrono con lui durante la giornata. |
| Fase 4: Supervisioni e follow-up | <p>Il programma procede attraverso incontri di supervisione orientati alla programmazione delle attività da proporre al bambino e alla valutazione dei risultati conseguiti. La periodicità e la durata di questi incontri è di due tipi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • frequenza mensile: una sessione di supervisione o due sessioni consecutive di lavoro (3-4 ore o rispettivamente 6-7 ore); • frequenza bimensile: due sessioni continuative di supervisione (7-8 ore). |

Il protocollo dell'Associazione di volontariato Una breccia nel muro – ODV e della Società cooperativa sociale Una breccia nel muro – Servizi (Intervento ambulatoriale/naturalistico)

Gli interventi comportamentali svolti sono riconducibili essenzialmente alle metodiche ABA e VB (*Applied Behavior Analysis* e *Verbal Behavior*). Si attinge, secondo i casi, anche ad altre tecniche *evidence based*. Il programma educativo è progettato e realizzato in accordo con la famiglia. Per i bambini dai 18 mesi ai 6 anni di età, per i quali l'intervento comportamentale è particolarmente produttivo, si punta all'apprendimento delle abilità cognitive e di gioco, alla gestione dei comportamenti problematici e all'insegnamento delle autonomie di base. L'intervento è svolto in rapporto uno a uno fra il bambino e il terapeuta; l'insegnamento delle abilità viene effettuato sia in DDT (insegnamento per prove discrete) sia in NET (insegnamento in ambiente naturale). In base all'età del bambino, alle abilità possedute e ai comportamenti disfunzionali presenti, sono delineati obiettivi specifici che vengono monitorati e verificati mediante la raccolta quotidiana di dati e la loro elaborazione. Tutte le famiglie prese in carico partecipano a un corso iniziale di *parent education and training* attraverso il quale vengono formate su principi, criteri e pratiche comportamentali, con l'obiettivo di addestrarle ad essere gli agenti principali di cambiamento del bambino in modo che possa acquisire e rafforzare abilità nel contesto naturale. Nei casi in cui sia necessario, viene data alle famiglie la possibilità di iniziare un percorso di sostegno psicologico. I supervisori lavorano "in rete" per sostenere il bambino in ogni suo ambiente, dalla scuola a eventuali strutture riabilitative, partecipano ai GLH (gruppi di lavoro sull'handicap). È offerta la possibilità agli insegnanti di classe dei bambini di osservare le terapie presso il Centro e di confrontarsi con lo staff.

| PRESA IN CARICO | |
|--|--|
| Primo colloquio | A seguito di una diagnosi di spettro autistico (ASD) viene effettuato un incontro con la famiglia per la valutazione della situazione al fine di individuare i fattori facilitanti e ostacolanti il successo del possibile trattamento e per la condivisione della presa in carico dell'intervento. Si può valutare l'invio verso modalità alternative di trattamento o preparatorie. |
| ASSESSMENT | |
| Assessment | Ogni bambino, prima di iniziare il percorso terapeutico, riceve una valutazione che permette di individuare le abilità di base possedute nelle varie aree di apprendimento e fornisce informazioni utili per stilare un primo piano d'intervento. Si concordano con la famiglia sia il luogo del trattamento più utile al bambino, presso il Centro "Facciamo breccia", a casa o a scuola (anche congiuntamente), sia il numero di ore necessarie. |
| TRATTAMENTO | |
| Opzione 1: trattamento presso il centro | Le attività presso i Centri di Roma e di Salerno sono organizzate su cinque giorni ogni settimana, dal lunedì al venerdì e sono suddivise in tre fasce orarie: 8:30-10:30, 11:00-13:00, 15:00-17:00. La frequenza, i giorni e gli orari del trattamento vengono stabiliti in accordo con la famiglia, tenendo conto in primo luogo dell'intensità del sostegno di cui il bambino ha bisogno. Le sessioni si svolgono per un minimo di due ore in un ambiente dedicato al lavoro individuale e in una <i>play room</i> per il lavoro in piccolo gruppo. I gruppi sono formati tenendo conto delle competenze dei bambini. Le sessioni di terapia sono svolte sempre in rapporto uno a uno fra bambino e terapeuta; in accordo con la famiglia e in base alle esigenze del bambino, si programmano la presenza e l'inclusione dei genitori durante le sessioni, in modo che possano essere parte attiva degli apprendimenti del figlio. Vengono così formati sulle procedure attuate per replicarle a casa. In effetti, un trattamento efficace deve impegnare il bambino almeno 20 ore settimanali. Quando se ne ravvisi la necessità, vengono concordate |

| | |
|--|---|
| | ore di terapia specialistica a casa e a scuola. Il terapeuta procede alla raccolta di dati sul bambino quotidianamente ed è supervisionato costantemente. Il supervisore effettua un colloquio con la famiglia almeno una volta al mese, la aggiorna sui progressi e sulle eventuali difficoltà incontrate e ridefinisce insieme ai genitori gli obiettivi a breve e a lungo termine. Il trattamento ha la durata di un anno ed è replicabile. |
| Opzione 2: trattamento casa-scuola | Le attività sono organizzate fra il lunedì e il venerdì di ogni settimana. La frequenza, i giorni e gli orari del trattamento vengono stabiliti in accordo con la famiglia, tenendo conto principalmente dell'intensità del sostegno di cui il bambino ha necessità. Il lavoro integrato tra casa e scuola consente di aumentare le autonomie di base, le abilità cognitive e comunicative, di acquisire e migliorare le competenze sociali. Viene fornito un contributo specialistico per l'adattamento dei programmi e l'impiego di tecniche educative specifiche in classe, in relazione ai bisogni del bambino. L'intervento del terapeuta è costantemente supervisionato. Il supervisore effettua un colloquio con la famiglia almeno una volta al mese, la aggiorna sui progressi registrati e sulle eventuali difficoltà e ridefinisce insieme ai genitori gli obiettivi a breve e a lungo termine. Il trattamento ha la durata di un anno ed è replicabile. |
| Supervisioni e terapia mediata dai genitori | A conclusione del trattamento strutturato è possibile orientare il piano educativo in modo da offrire interventi naturalistici congeniali all'età e alle esigenze del bambino. Il trattamento mediato dai genitori, opportunamente formati per l'approccio terapeutico ABA-VB può essere supervisionato. |
| Iniziative di inclusione | Vengono proposte alcune iniziative di inclusione. Le finalità sono molteplici: ampliare gli interessi, valorizzare le attitudini, accrescere l'autostima dei bambini; far superare alle famiglie il senso di solitudine e far prendere loro consapevolezza che ogni possibilità può essere aperta per i figli, tenuto conto delle caratteristiche di ciascuno. Le attività sono svolte con la presenza di un terapeuta. Quelle sportive sono rugby, golf, atletica e scacchi. Quelle artistiche sono i laboratori musicali e teatrali. Vengono organizzate visioni di film, gite in fattorie sociali e sulla neve e altre attività di gruppo, partecipate da bambini a sviluppo tipico e non tipico. |

Il protocollo UBM - Umbrella Behavioral Model (Intervento ambulatoriale/naturalistico)

Il modello di trattamento *Umbrella Behavioural Model*, UBM, si basa principalmente sull'approccio neo comportamentale ABA-VB (*Applied Behaviour Analysis-Verbal Behaviour*) integrato con altri approcci *evidence-based* come il *Developmental* e il *Pivotal Response Training* (Fava L. e Strauss K., 2022).

| PRESA IN CARICO | |
|------------------------|---|
| Primo colloquio | <p>L'individuazione dei bambini è effettuata in base ai seguenti criteri:</p> <ul style="list-style-type: none"> - diagnosi effettuata presso una struttura di eccellenza mediante una metodologia diagnostica che si avvale di strumenti clinici standardizzati a livello internazionale (ADOS; ADI-R; Griffith Scale; PEP-3; SCQ); - età compresa tra i 18 mesi e i 6 anni, in modo da effettuare un intervento precoce che, secondo la letteratura scientifica, risulta significativamente più efficace; - disponibilità delle famiglie a iniziare l'intervento nel più breve tempo possibile dalla diagnosi e a rispettare il protocollo del Centro riguardo a valutazioni, controlli e terapie; - consenso dei genitori per la registrazione video delle terapie effettuate presso il centro per uso clinico e scientifico. <p>Ogni anno vengono formati quattro gruppi di sei bambini con i rispettivi famigliari, per un totale di 24 bambini.</p> |
| FASI DEL TRATTAMENTO | |

| | |
|---------------|--|
| | <p>Il percorso terapeutico si sviluppa nel corso di 13 mesi con una intensità di 20 ore settimanali di trattamento presso il Centro svolte nel corso di 14 settimane. L'organizzazione è la seguente: si inizia con due settimane consecutive al centro dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 12.30, seguite da due settimane di distacco durante le quali si chiede ai genitori e agli insegnanti di riferimento di continuare il lavoro a casa e a scuola, con l'obiettivo di verificare se le abilità apprese al Centro vengano generalizzate in ambiente naturale. Successivamente, si ritorna al Centro per due ulteriori settimane di terapia intensiva per poi proseguire il percorso con una settimana di rientro al mese. Durante i periodi di distacco sono previsti tre rientri con cadenza settimanale.</p> |
| Fase 1 | <p>Vengono svolte attività di terapia della durata di 90 minuti in rapporto 1:1 fra bambino e terapeuta e/o in piccolo gruppo, a seconda delle necessità del bambino, coinvolgendo il genitore e/o l'insegnante in maniera attiva.</p> |
| Fase 2 | <p>Vengono svolte attività della durata di 90 minuti sia in ambiente naturale (parchi pubblici, centri commerciali, parchi giochi etc.) includendo il genitore e gli eventuali fratelli del bambino, sia lavorando sulle abilità di gioco e interazione sociale includendo in alcune occasioni bambini a sviluppo tipico.</p> |
| Fase 3 | <p>Si effettua una supervisione <i>de visu</i> con i genitori per valutare l'evoluzione del bambino e aggiornare le attività terapeutiche, utilizzando i video relativi alle attività di gioco e d'interazione sociale, registrati in ambiente naturale a casa dal genitore e/o a scuola dall'insegnante.</p> <p>Per quanto riguarda il rapporto con la scuola del bambino, sono previsti i seguenti servizi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - una supervisione mensile (telefonica o via email); - disponibilità a formare gli insegnanti presso il Centro; - due incontri di GLH, il primo viene svolto presso la scuola del bambino e il secondo al Centro. <p>Durante i periodi di permanenza al Centro, vengono coinvolti gradualmente i genitori e i fratelli/sorelle; la durata delle sessioni viene modulata in relazione alle esigenze del bambino che evolvono nel tempo.</p> |

Il protocollo dell'Istituto ReTe: ABA-VB e Terapia mediata dai genitori (TMG) (intervento ecologico/naturalistico)

ReTe è un istituto di neuropsichiatria infantile, polo di ricerca e formazione, specializzato nel trattamento dei disturbi più frequenti del neurosviluppo. All'interno dell'Istituto è stato avviato da gennaio 2019 un progetto per i disturbi dello spettro autistico, Autismo in ReTe, un servizio di presa in carico e trattamento rivolto alla prima e alla seconda infanzia.

La terapia mediata dai genitori

Un primo livello di intervento è strutturato come terapia mediata dai genitori, TMG, una tecnica di *parent coaching* che consente ai genitori di interagire in modo efficace con il proprio figlio con diagnosi di ASD, comprendendo la percezione che egli ha del mondo circostante. Si tratta di una terapia cooperativa che si rivolge a tutto il nucleo familiare e coinvolge il bambino a partire dall'età prescolare.

L'intervento consente di:

- favorire lo sviluppo delle competenze sociali e comunicative nel bambino;
- aumentare il senso di autoefficacia dei genitori e ridurre, quindi, il livello di stress familiare.

| PRESA IN CARICO | |
|------------------------|---|
| Primo colloquio | <p>I bambini coinvolti devono avere ricevuto una diagnosi di ASD con specificatori secondo il DSM-5; la severità e l'intensità dei sintomi deve essere stata confermata tramite test standardizzati, utilizzati per la diagnosi. Il primo colloquio consiste in un incontro con la famiglia al fine di individuare i fattori facilitanti e ostacolanti il successo del trattamento e per la condivisione della presa in carico dell'intervento. Si può valutare l'invio verso modalità alternative di trattamento o preparatorie.</p> |

| ASSESSMENT | |
|---------------------------------|--|
| Assessment | La valutazione precedente all'inizio del trattamento ha come obiettivo quello di individuare le abilità di base possedute dal bambino, in modo da ottenere informazioni utili per stilare un primo piano d'intervento. Si concordano con la famiglia le modalità di intervento più opportune. |
| TRATTAMENTO | |
| TMG | Lo scopo della TMG è quello di migliorare le capacità genitoriali nel promuovere nel figlio con ASD alcune abilità target: impegno socio-emotivo, regolazione emotiva, imitazione, comunicazione, attenzione congiunta, gioco, flessibilità cognitiva e interazione cooperativa. Per ciascun bambino viene progettato un piano di trattamento personalizzato, sulla base del suo livello di sviluppo e della sintomatologia. Il percorso dura circa 6 mesi: inizia con una fase intensiva (12 sessioni <i>core</i> a cadenza settimanale) e si conclude con 3 incontri a cadenza mensile, per un totale di 15 sessioni (Valeri G. <i>et al.</i> , 2020). Ciascuna sessione settimanale si pone un focus specifico di intervento, basato sul <i>coaching</i> attivo dei genitori durante l'interazione genitore-figlio da parte di un terapeuta qualificato. Il terapeuta aiuta i genitori a sviluppare strategie specifiche relative agli argomenti principali definiti per la sessione in corso, fornendo modelli e <i>feedback live</i> specifici sull'uso delle strategie e sulla risposta del bambino, al fine di promuovere e facilitare l'acquisizione di competenze. Il <i>coaching</i> attivo dal vivo aumenta la competenza dei genitori nell'implementazione di strategie per migliorare lo sviluppo del bambino e, allo stesso tempo, aumenta la loro fiducia di essere in grado di farlo, seguendo un approccio orientato proprio allo sviluppo di capacità del <i>caregiver</i> (Swanson J. <i>et al.</i> , 2011; Woods J. J. & Brown J. A., 2011). |
| Supervisioni e follow-up | A conclusione del trattamento strutturato possono essere svolti incontri di <i>follow-up</i> con un supervisore orientati alla programmazione delle attività da proporre al bambino e alla valutazione dei risultati conseguiti, secondo modalità e tempistiche concordate con la famiglia. |

Intervento comportamentale intensivo

Una seconda linea include interventi educativi per bambini con diagnosi di autismo dai 18 mesi ai 6 anni di età e si basa sui seguenti modelli di riferimento: ABA-VB, ESDM, PRT, *Social Skills Training*, TEACCH.

| PRESA IN CARICO | |
|---------------------------------|--|
| Primo colloquio | I bambini coinvolti devono avere ricevuto una diagnosi di ASD con specificatori secondo il DSM-5; la severità e l'intensità dei sintomi deve essere stata confermata tramite test standardizzati, utilizzati per la diagnosi. Il primo colloquio consiste in un incontro con la famiglia al fine di individuare i fattori facilitanti e ostacolanti il successo del trattamento e per la condivisione della presa in carico dell'intervento. Si può valutare l'invio verso modalità alternative di trattamento o preparatorie. |
| ASSESSMENT | |
| Assessment | La valutazione precedente all'inizio del trattamento ha come obiettivo quello di individuare le abilità di base possedute dal bambino, in modo da ottenere informazioni utili per stilare un primo piano d'intervento. Si concordano con la famiglia le modalità di intervento più opportune. |
| TRATTAMENTO | |
| | I bambini sono presi in carico per 12 mesi (rinnovabili) per un intervento psico-educativo con frequenza di tre volte alla settimana per 2 ore ciascuna. Il modello prevede che la sessione sia suddivisa in un'ora individuale e un'ora di lavoro di gruppo con due bambini e un operatore. I genitori sono coinvolti direttamente in attività di formazione e di intervento con il proprio figlio. I gruppi sono formati suddividendo i bambini per età e livello di sviluppo. Sono coinvolte le scuole e gli insegnanti; sono previste occasioni di osservazione a scuola (una volta al mese) e di coinvolgimento del personale scolastico durante l'intervento presso il Centro. |
| Supervisioni e follow-up | A conclusione del trattamento strutturato possono essere svolti incontri di <i>follow-up</i> con un supervisore orientati alla programmazione delle attività da proporre al bambino e alla valutazione dei risultati conseguiti, secondo modalità e tempistiche concordate con la famiglia. |



famiglia.

Primi impegni dei soggetti in rete

L'Associazione di volontariato Una breccia nel muro – ODV, l'Associazione Umbrella, l'Istituto ReTe, l'Istituto Walden e la Società cooperativa sociale Una breccia nel muro – Servizi:

- a) renderanno pubblico il presente documento il 2 aprile 2022, in occasione della giornata mondiale per la consapevolezza dell'autismo;
- b) predisporranno proprie carte dei servizi rispettose delle specificità di ciascuno ma comuni per principi ispiratori, adesione a metodologie *evidence based*, livelli di formazione del personale terapeutico impiegato nel trattamento e codici deontologici;
- c) svolgeranno attività di ricerca in modo collaborativo, mettendo a disposizione il proprio patrimonio informativo, nel rispetto rigoroso della *privacy*;
- d) si impegneranno per la redazione di documenti analoghi a quello attuale riferiti alle età 7-12 anni e 13-18 anni;
- e) si renderanno disponibili a ospitare stage e tirocini formativi presso le proprie strutture;
- f) porteranno avanti iniziative comuni nei confronti dei soggetti istituzionali;
- g) redigeranno e renderanno pubblico un resoconto annuale delle attività svolte e dei risultati ottenuti (bilancio di missione);
- h) ospiteranno in reciprocità, nei rispettivi siti, informazioni, comunicazioni e resoconti degli altri soggetti.

Riferimenti bibliografici essenziali

- AssoTABA (2017), *Linea guida per il tecnico ABA*, 26 aprile 2017, <http://www.assotaba.it/download/linea-guida-assotaba-aprile-2017>.
- Bauer B., Ricci C., Meazzini, P. (1984), Il bambino e il suo psicologo: Progetto curriculare per la formazione dello psicologo cognitivo-comportamentale dell'età evolutiva. *Psicologia e Scuola*, 28–33.
- Bitsika V., Sharpley C.F., Andronicos N.M., Agnew L.L. (2017), What worries parents of a child with autism? Evidence from a biomarker for chronic stress. *Res. Dev. Disabil.* 2017 Mar; 62:209-217. doi: 10.1016/j.ridd.2017.02.003. Epub. 2017 Feb 12. PMID: 28202252.
- Cooper J., Heron T. H., Heward W. L. (2007), *Applied Behavior Analysis*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall.
- Eposito M., Dipierro M.T., Mondani F., Gerardi G., Monopoli B., Felicetti C., Forieri F., Mazza M., Valenti M. (2020), Developing Telehealth Systems for Parent-mediated Intervention of Young Children with Autism: Practical Guidelines. *International Journal of Psychiatry Research*, 2020, (3): 1-11.
- Fava L. e Strauss K. (2022), *Valutazione, intervento e ricerca nell'autismo*, Erickson, 2022.
- Foxx, R. M. (1982), *Increasing behaviors of severely retarded and autistic persons*. Champaign, Ill.: Research Press.
- Holroyd J., Brown N., Wikler L., Simmons J. Q. (1975), Stress in families of institutionalized and noninstitutionalized autistic children. *Journal of Community Psychology*, 3(1), 26–31.



- Holroyd J., McArthur, D. (1976), Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80(4), 431–436.
- Martin G., Pear J. (2015), *Behavior modification: What it is and how to do it* (10th ed.). Boston: Pearson Education/Allyn & Bacon.
- Ricci C., Romeo, A., Bellifemine, D., Carradori, G. & Magaugga, C. (2014), *Il manuale ABA-VB: Applied behavior Analysis and Verbal Behavior*. Trento: Erickson.
- Swanson J., Raab M., Dunst C.J. (2011), Strengthening family capacity to provide young children everyday natural learning opportunities. *J. Early Child Res.* 9(1):66–80.
- Valeri G, Casula L, Menghini D., Amendola F.A., Napoli E., Pasqualetti P., Vicari S. (2019), Cooperative parent-mediated therapy for Italian preschool children with autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry*, 29(7):935-946.
- Valicenti-McDermott M., Lawson K., Hottinger K., Seijo R., Schechtman M., Shulman L., Shinnar S. (2015), Parental stress in families of children with Autism and other developmental disabilities. *J. Child Neurol.* 2015 Nov;30(13):1728-35. doi: 10.1177/0883073815579705. Epub 2015 Apr 10. PMID: 25862740.
- Woods J.J., Brown J.A. (2011), Integrating family capacity-building and child outcomes to support social communication development in young children with autism spectrum disorder. *Top Lang Disord.* 31(3):235–246.

Link utili

ISS, Istituto superiore di sanità (dal 2011 al 2021),
<https://snlg.iss.it/wp-content/uploads/2021/02/Raccomandazione-1-autismo.pdf>.

NICE, National Institute for Health and Care Excellence (2014),
<https://www.nice.org.uk/guidance/qs51/resources/autism-pdf-2098722137029>.

OMS, Organizzazione mondiale della sanità (2020),
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf;jsessionid=02EB32A2BCFAB64AAB509C5B4CA156A8?sequence=4.