

Progetto presentato al
Ministero della Salute
Centro Nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie

Progetto:
Identificazione precoce dei disturbi della sfera relazionale e autistica durante l'infanzia

Referente
Prof. Massimo Ammaniti
Centro di Ateneo per lo Studio delle Funzioni Mentali (CSFM),
"Sapienza" Università di Roma
Tel. 06/49917674
massimo.ammaniti@uniroma1.it

Allegato 1

TITOLO: Identificazione precoce dei disturbi della sfera relazionale e autistica durante l'infanzia

ANALISI STRUTTURATA DEL PROBLEMA

Problema

La qualità dello sviluppo infantile riflette le dinamiche delle interazioni tra le specifiche caratteristiche del bambino e le modalità di cura offerte dai genitori. La prima infanzia, dunque, costituisce un momento privilegiato per la predisposizione di interventi preventivi, basati sulla rilevazione dei fattori di rischio psicopatologico in grado di compromettere la qualità delle relazioni affettive del bambino ed il suo sviluppo successivo.

Tra le disabilità infantili verso le quali risulta fondamentale indirizzare l'attenzione, i disturbi dello spettro autistico (DSA) assumono un notevole rilievo, a causa di una significativa compromissione della sfera relazionale e comunicativa che ha profonde ripercussioni sulla qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Il disturbo autistico rappresenta una sindrome comportamentale a espressione clinica eterogenea (lo spettro autistico), il cui esordio avviene durante lo sviluppo del sistema nervoso centrale e la cui manifestazione si evidenzia entro i primi tre anni di vita del bambino. Tale sindrome, spesso accompagnata da ritardo mentale ed epilessia, è caratterizzata dalla severa e pervasiva compromissione delle capacità sociali, comunicative ed interattive infantili, e dalla presenza di comportamenti stereotipati e ripetitivi (Richler et al., 2007; Volkmar et al., 2004).

Nonostante i segni premonitori dei DSA possano essere rintracciati in epoche molto precoci dello sviluppo del bambino (anche durante il primo anno di vita, nelle forme più severe), in realtà la diagnosi di questi disturbi è rara in bambini al di sotto dei tre anni (Gillberg, 1990). La difficoltà di individuare precocemente i segni del rischio di DSA deriva dalla significativa eterogeneità delle espressioni cliniche e dalla consistente variabilità in termini di età di insorgenza (Turner & Stone, 2007). Va sottolineato che tali difficoltà diagnostiche sono spesso esacerbate dal ritardo con cui viene effettuata la richiesta di consultazione specialistica da parte dei genitori: questa tende, infatti, ad essere rimandata fino ai 27 mesi di vita del bambino, sebbene i sospetti sulle sue disabilità comunicative e relazionali siano fatti risalire ad un'epoca compresa tra i 15 ed i 22 mesi (De Giacomo & Fombonne, 1998).

Il ritardo della diagnosi riduce la possibilità di intervenire precocemente sulle disabilità del linguaggio e della comunicazione non-verbale infantile, mediante il ricorso a trattamenti terapeutici riabilitativi che si sono già mostrati efficaci con bambini di età inferiore ai due anni (Bruinsma et al., 2004). Ciò intensifica la difficoltà dei genitori di dare un significato ai comportamenti dei figli, aumentando il livello di stress durante gli scambi interattivi, e andando a compromettere significativamente la qualità dei legami di attaccamento (Montes & Halterman, 2007). È stato ampiamente verificato che gli interventi di presa in carico precoce nel bambino a rischio di DSA possono favorire progressi sul piano cognitivo (con un aumento del Q.I.) (Gabriel et al., 2001), sul versante comunicativo-relazionale (attraverso il miglioramento delle competenze linguistiche e di condivisione dell'attenzione) (Rocha et al., 2007), e sul piano comportamentale (mediante la riduzione dei comportamenti ripetitivi e stereotipati) (*ibidem*): ciò influisce positivamente sulle abilità interattive del bambino, favorendo scambi maggiormente adeguati sia nell'ambito familiare che sociale (Koegel et al., 2008).

Va, inoltre, messo in luce che andrebbero maggiormente diffuse delle chiare linee guida sulle modalità di presa in carico precoce nelle situazioni di rischio di DSA: questi interventi dovrebbero essere impostati secondo un approccio multidisciplinare, che, considerando le nuove scoperte provenienti dalle neuroscienze, valorizzi l'integrazione operativa di diverse competenze specialistiche (psicologiche, neurologiche e neuropsichiatriche).

La teoria genetica ha sottolineato il carattere ereditario dell'autismo (Bailey et al., 1995, 1998; Durand et al., 2007), evidenziando come i parenti di primo grado degli individui con DSA siano esposti ad un rischio di difficoltà sociali e comunicative, superiore a quello rilevabile nella popolazione normale (Baron-Cohen et al., 2006; Bishop et al., 2006). Questa particolare predisposizione, meglio conosciuta come "fenotipo allargato", è stata confermata in varie ricerche internazionali, mediante l'utilizzo di questionari e di tecniche di brain-imaging. Proprio le neuroscienze, infatti, stanno fornendo interessanti modelli esplicativi per i DSA, in particolare grazie alla scoperta dei neuroni specchio. Questi neuroni mappano le azioni e le emozioni osservate negli altri individui all'interno dello stesso substrato cerebrale che ne controlla l'esecuzione e l'esperienza soggettiva, assolvendo un ruolo chiave nell'ambito dei processi empatici ed imitativi (Gallese, 2006). Tali aspetti, profondamente compromessi nei quadri autistici e probabilmente

correlati ad un malfunzionamento del sistema specchio, hanno un significativo rilievo diagnostico sia nei bambini a rischio di DSA che nei loro genitori.

Sulla base di queste premesse, appare, dunque, fondamentale la predisposizione di attività di screening durante i primi due anni di vita del bambino, finalizzate alla precoce individuazione dei casi a rischio di DSA. Queste attività potrebbero facilitare la programmazione di interventi preventivi multidisciplinari, finalizzati a migliorare le competenze comunicative e relazionali dei bambini a rischio, e a sostenere le madri ed i padri nel loro ruolo genitoriale.

Spiegazioni plausibili

Le difficoltà di individuazione e trattamento precoce dei DSA infantili possono essere fatte risalire alla complessa interrelazione di diversi fattori. (1) Innanzitutto, gli operatori dei servizi sono spesso impreparati nel riconoscere le disabilità della sfera relazionale e comunicativa in bambini al di sotto dei 24 mesi di vita: una spiegazione plausibile a tale problema è la carente generalizzazione di strumenti adeguati alla rilevazione precoce del rischio stesso, che potrebbero essere utilizzati dagli operatori sanitari durante i bilanci di salute o le vaccinazioni dei bambini. (2) Inoltre, non è stata ancora diffusa un'adeguata conoscenza della stretta interdipendenza tra gli aspetti psicologici e neurobiologici dei processi comunicativi e relazionali dei bambini a rischio di DSA e - nella forma del "fenotipo allargato" - dei loro genitori. Una spiegazione plausibile a tale problema è data dalla carenza di adeguati protocolli di valutazione psicodiagnostica in grado di definire, in un'ottica di integrazione multidisciplinare: a) il livello di funzionamento emotivo-adattivo dei bambini a rischio di DSA; b) le rappresentazioni delle madri e dei padri della propria esperienza affettiva genitoriale; c) le corrispondenze tra tali aspetti ed il substrato neurobiologico delle condizioni di rischio di DSA. (3) Gli operatori impegnati nei servizi, infine, sono spesso impreparati nell'impostare dei programmi preventivi di sostegno multidisciplinare, orientati a ridurre gli esiti negativi del rischio di DSA sull'adattamento infantile e sulla qualità delle cure genitoriali. Una spiegazione plausibile a tale problema è data dalla insufficiente diffusione di linee guida sulla presa in carico delle situazioni di rischio di DSA, basate sull'integrazione articolata delle diverse competenze disciplinari: psicologiche, neurologiche e neuropsichiatriche.

Soluzioni proposte¹

(1) Per quanto riguarda la carente diffusione di procedure e strumenti adeguati alla rilevazione del rischio di DSA nei bambini al di sotto dei 24 mesi di vita, si ritiene indispensabile fornire una formazione agli operatori dei servizi sanitari, coinvolti nel progetto, all'utilizzo di un protocollo di screening psicodiagnostica, basato sulle linee guida dell'AAP (American Academy of Pediatrics, 2007), dell'AACAP (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1999) e della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, 2005). La rilevazione sistematica del rischio consentirebbe una valutazione epidemiologica più adeguata, in grado di fornire nel tempo informazioni attendibili circa l'incidenza delle disabilità comunicative e relazionali infantili nel territorio selezionato. Al fine di implementare le potenzialità dei servizi sanitari all'utilizzo del patrimonio di conoscenze scientifiche sulla rilevazione del rischio di DSA, si propongono le seguenti strategie operative: a) costruzione di un protocollo di strumenti per la rilevazione precoce del rischio di DSA; b) formazione degli operatori alla somministrazione degli strumenti individuati; c) diffusione di tali conoscenze e procedure ad altre ASL, sia regionali che nazionali.

Gli operatori coinvolti nella parte operativa del progetto sono inseriti nei Servizi delle ASL di Roma ed hanno la possibilità di entrare in contatto con i bambini e le loro famiglie durante i bilanci di salute e le vaccinazioni. L'impatto di questa parte del progetto sul Sistema Sanitario può essere individuato in:

- una maggiore e più specifica formazione degli operatori dei servizi all'utilizzo di strumenti di screening per l'individuazione precoce del rischio di DSA;
- una maggiore disponibilità di informazioni, raccolte con la collaborazione degli operatori sanitari, circa la dimensione del rischio di DSA in bambini al di sotto dei 24 mesi di vita.

L'attività di formazione e l'utilizzo del protocollo sul rischio di DSA diventerebbero strumenti operativi dei servizi anche dopo la conclusione del progetto.

(2) Le ricerche più recenti relative ai marker neurobiologici dei DSA hanno messo in luce una connessione tra alterazioni funzionali di particolari circuiti cerebrali e specifiche disabilità dei processi comunicativi e relazionali: la diffusione di tali conoscenze potrebbe potenziare la capacità di individuazione precoce dei disturbi, valorizzando la necessaria integrazione operativa di diverse competenze specialistiche (psicologiche, neurologiche e neuropsichiatriche). Sulla base di tali premesse, il progetto intende, quindi,

proporre la definizione di un protocollo di valutazione psicologica e neurobiologica integrata (per i bambini a rischio di DSA e per i loro genitori), e la formazione di equipe multidisciplinari all'*assessment* precoce.

L'impatto di questa parte del progetto sul Sistema Sanitario può essere individuato nei seguenti punti:

- formazione di equipe multidisciplinari all'utilizzo di un protocollo di valutazione psicologica e neurobiologica integrata del rischio di DSA, nei bambini e – nella forma del “fenotipo allargato” - nelle loro famiglie;
- diffusione sul territorio nazionale di tali conoscenze e dell'esperienza accumulata, attraverso la stesura di un opuscolo informativo, messo a disposizione degli operatori sanitari.

(3) Per quanto riguarda la carente preparazione degli operatori dei servizi sanitari nell'impostare programmi di sostegno nelle condizioni di rischio di DSA, il progetto intende proporre la definizione di un protocollo di intervento pilota multidisciplinare sulle famiglie, basato sulle linee guida dell'AAP (American Academy of Pediatrics, 2007), dell'AACAP (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1999) e della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, 2005), e la formazione dei suddetti operatori all'utilizzo di tale protocollo.

L'impatto di questa parte del progetto sul Sistema Sanitario può essere individuato in:

- un aumento delle conoscenze sulle modalità di presa in carico multidisciplinare del bambino a rischio di DSA e della sua famiglia;
- un aumento della capacità degli operatori sanitari di applicare un modello di integrazione multidisciplinare, funzionale per la presa in carico/intervento.

Si intende portare avanti tutte le attività sopra descritte, anche dopo la scadenza del periodo descritto nell'attuale progettazione.

*Fattibilità*²

L'attuazione del progetto prevede l'attivo coinvolgimento degli operatori dei servizi delle ASL di Roma, durante i bilanci di salute e le vaccinazioni dei bambini a 12 e 24 mesi di vita. In termini di risorse umane, il personale dell'Unità Operativa 1, nella persona del referente, Prof. Massimo Ammaniti, e dei suoi collaboratori, Prof. Anna Maria Speranza e Prof. Francesca Ortu, ha consolidato in questi anni una competenza specifica nell'individuazione precoce dei disturbi della sfera relazionale e comunicativa infantile, nonché sulle tecniche di sostegno alla genitorialità. Tale personale costituirebbe il gruppo formativo di base per la predisposizione del protocollo di screening e la per formazione degli operatori dei servizi coinvolti.

Criticità

Si segnalano le seguenti criticità: a) difficoltà di coinvolgimento degli operatori dei servizi sanitari in compiti di rilevazione sistematica del rischio, b) difficoltà di coinvolgimento degli operatori dei servizi sanitari all'interno di equipe di lavoro multidisciplinare, c) difficoltà di coinvolgimento delle famiglie nelle fasi di valutazione del rischio.

Bibliografia

- Bailey A, Luthert P, Dean A, Harding B, Janota I, Montgomery M, Rutter M., Lantos P. (1998). A clinicopathological study of autism. *Brain*, 121: 889–905.
- Bailey T., Le Couteur A., Gottesman I., Bolton P., Simonoff E., Yuzda E., & Rutter M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25: 63-77.
- Baron-Cohen S., Ring H., Chitnis X., Wheelwright S., Gregory L., Williams S., Brammer M., Bullmore E. (2006). fMRI of parents of children with Asperger Syndrome: A pilot study. *Brain and Cognition*: 61, 122–130.
- Bishop DV, Maybery M, Wong D, Maley A, et al. (2006). Characteristics of the broader phenotype in autism: a study of siblings using the children's communication checklist-2. *American Journal of Medical Genetics Part B (Neuropsychiatric Genetics)*, 41: 117-122.
- Bruinsma Y.E.M., Koegel R.L., Koegel L.K. (2004). The effect of early intervention on the social and emotional development of young children (0-5) with autism. In: R.E. Tremblay, R.G. Barr, R.D.V. Peters (eds.), *Encyclopedia on Early Childhood Development*. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development, pp. 1-6.
- De Giacomo A, Fombonne E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 7: 131-136.
- Durand C, Betancur C, Boeckers T, et al. Mutations in the gene encoding the synaptic scaffolding protein

SHANK3 are associated with autism spectrum disorders. *Nature Genetics*, 39: 25-27.

- Gabriel R.L., Hill D.E., Pierce R.A., Rogers S.J., Wehner B. (2001). Predictors of treatment outcome in young children with autism. A retrospective study. *Autism*, 5(4): 407-429.
- Gallese V. (2006). Intentional attunement: A neurophysiological perspective on social cognition and its disruption in autism. *Cognitive Brain Research*, 1079, 15-24.
- Gillberg C. (1990). Autisms and pervasive developmental disorder. *Journal of Child Psychiatry*, 31: 99-119.
- Koegel L., Koegel, R., Fredeen, R., Gengoux, G. (2008). Naturalistic behavioral approaches to treatment. In: K. Chawarska, A. Klin, & F. Volkmar (eds.), *Autism spectrum disorders in infants and toddlers*. New York: Guilford, pp. 207-242.
- Montes G. & Halterman J.S. (2007). Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based Study. *Pediatrics*, 119(5): 1040-1046.
- Rocha Rocha M.L., Schreibman, L. Stahmer A.C. (2007) . Effectiveness of Training Parents to Teach Joint Attention in Children With Autism. *Journal of Early Intervention*, 29(2): 154-172.
- Richler J., Bishop S.L., Kleinke J.R., Lord C. (2007). Restricted and repetitive behaviors in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37: 73-85.
- Turner L.M. & Stone W.L. (2007). Variability in outcome for children with an ASD diagnosis at age 2. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 48: 793-802.
- Volkmar F.R., Lord C, Bailey A., Schultz R.T., Klin A.J. (2004). Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(1): 135-170.

OBIETTIVO GENERALE: Migliorare l'individuazione precoce delle disabilità comunicative e relazionali infantili e degli aspetti neurobiologici implicati nelle condizioni di rischio di DSA, attraverso l'integrazione di competenze sanitarie diverse, al fine di predisporre interventi di sostegno multidisciplinare sia per i bambini che per le loro famiglie.

Per fare ciò, il progetto propone di:

OBIETTIVO SPECIFICO 1:

Formare gli operatori dei servizi sanitari di base all'utilizzo di un protocollo di screening di *primo livello* (finalizzato all'identificazione precoce dell'incidenza di bambini a rischio di sviluppo atipico all'interno della popolazione generale) e di *secondo livello* (finalizzato alla differenziazione del rischio autistico da altri tipi di disturbi), e formare gli operatori dei servizi all'applicazione di tale protocollo di screening.

OBIETTIVO SPECIFICO 2:

Formare gli operatori dei servizi sanitari di secondo livello all'utilizzo un protocollo di valutazione psicologica e neurobiologica integrata del rischio di DSA, nei bambini e - nella forma del "fenotipo allargato" - nelle loro famiglie.

OBIETTIVO SPECIFICO 3:

Formare gli operatori sanitari di secondo livello all'utilizzo di un protocollo di intervento pilota multidisciplinare per i bambini a rischio di DSA e le loro famiglie al fine di migliorare lo sviluppo linguistico e le capacità comunicative non-verbali dei bambini a rischio, sostenere le madri e i padri nel ruolo genitoriale, valorizzando la loro capacità di leggere i segnali dei bambini al fine di rispondervi secondo modalità adeguate; formare gli operatori alla presa in carico multidisciplinare dei bambini e delle famiglie.

PIANO DI VALUTAZIONE PER OGNI OBIETTIVO SPECIFICO

Obiettivo generale	Migliorare l'individuazione precoce delle disabilità comunicative e relazionali infantili e degli aspetti neurobiologici implicati nelle condizioni di rischio di DSA, attraverso l'integrazione di competenze sanitarie diverse, al fine di predisporre interventi di sostegno multidisciplinare sia per i bambini che per le loro famiglie.	
Obiettivo specifico 1	Formare gli operatori dei servizi sanitari di base all'utilizzo di un protocollo di screening di <i>primo livello</i> (finalizzato all'identificazione precoce dell'incidenza di bambini a rischio di sviluppo atipico all'interno della popolazione generale) e di <i>secondo livello</i> (finalizzato alla differenziazione del rischio autistico da altri tipi di disturbi), e formare gli operatori dei servizi all'applicazione di tale protocollo di screening.	
Indicatore di risultato	Numero di operatori formati in grado di applicare il protocollo	
Standard di risultato	Almeno un operatore formato per ogni servizio	
Azione	Indicatore/i di processo	Standard di processo
Definizione del protocollo di screening	Riunioni per l'individuazione degli strumenti del protocollo, basato sulle linee guida dell'AAP (American Academy of Pediatrics, 2007), dell'AACAP (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1999) e della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, 2005)	Definizione degli strumenti
Reclutamento operatori	Numero dei servizi coinvolti	100% servizi
	Numero degli operatori che aderiscono sul totale	>= 1 per servizio
Formazione degli operatori	Organizzazione di corsi di formazione	Ok
	Numero di corsi effettuati	>= 2
	Numero degli operatori formati sul totale	80%
Standardizzazione dei metodi	Verifica dell'applicabilità del protocollo di screening psicodiagnostico e pre-testing	Ok
Pre-testing dell'attività di screening	Applicazione degli strumenti del protocollo da parte degli operatori formati	Ok

CRONOGRAMMA

Mese	Rendicontazione											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Definizione del protocollo di screening												
Presenza di contatto con i servizi per il reclutamento degli operatori												
Raccolta dell'adesione degli operatori												
Predisposizione del pacchetto formativo ed organizzazione dei corsi di formazione												
Realizzazione dei corsi di formazione												
Attività di screening												
Realizzazione di report semestrali												

PIANO DI VALUTAZIONE PER OGNI OBIETTIVO SPECIFICO

Obiettivo generale	Migliorare l'individuazione precoce delle disabilità comunicative e relazionali infantili e aumentare la conoscenza degli aspetti neurobiologici implicati nelle condizioni di rischio di DSA, al fine di predisporre interventi di sostegno multidisciplinare sia per i bambini che per le loro famiglie.	
Obiettivo specifico 2	Formare gli operatori dei servizi sanitari di secondo livello all'utilizzo un protocollo di valutazione psicologica e neurobiologica integrata del rischio di DSA, nei bambini e - nella forma del "fenotipo allargato" - nelle loro famiglie.	
Indicatore di risultato	Numero di operatori sanitari di secondo livello formati in grado di utilizzare tecniche di valutazione psicologica e neurobiologica per il rischio di DSA	
Standard di risultato	Redazione di un opuscolo informativo sulla valutazione psicologica e neurobiologica	
Azione	Indicatore/i di processo	Standard di processo
Definizione dei test psicologici per la valutazione del bambino e dei genitori	Riunioni per la definizione degli strumenti	Costruzione del protocollo
Definizione delle procedure di valutazione neurobiologica del rischio di DSA	Riunioni per definizione delle procedure specifiche	Costruzione del protocollo
Standardizzazione metodi e strumenti di valutazione psicologica	Stesura di un protocollo di valutazione psicologica per i bambini a rischio di DSA e per i loro genitori	Ok
Standardizzazione metodi e strumenti di valutazione neurobiologica	Stesura di un protocollo di valutazione neurobiologica per i bambini a rischio di DSA e per i loro genitori	Ok
Definizione di un protocollo di valutazione psicologica e neurobiologica intergrata	Riunioni per la definizione del protocollo integrato	Costruzione del protocollo integrato
Reclutamento degli operatori	Numero degli operatori coinvolti	100%
Formazione degli operatori	Organizzazione di corsi di formazioni	Ok
	Numero di corsi effettuati	>=1
	Numero degli operatori formati	100%
Attività di valutazione psicologica e neurobiologica	Pre-testing applicativo dei test psicologici e neurobiologici	Descrizione dei test
Verifica	Analisi dei dati preliminari emersi dalla somministrazione delle prove	Ok

CRONOGRAMMA

						Rendicontazione						
Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Definizione del protocollo di valutazione psicologica												
Definizione del protocollo di valutazione neurobiologica												

Definizione di un protocollo di valutazione psicologica e neurobiologica integrata												
Reclutamento degli operatori												
Predisposizione del pacchetto formativo ed organizzazione dei corsi di formazione												
Realizzazione dei corsi di formazione												
Attività di valutazione psicologica e neurobiologica												
Realizzazione di report semestrali												
Elaborazione delle informazioni raccolte												

PIANO DI VALUTAZIONE PER OGNI OBIETTIVO SPECIFICO

Obiettivo generale	Migliorare l'individuazione precoce delle disabilità comunicative e relazionali infantili e degli aspetti neurobiologici implicati nelle condizioni di rischio di DSA, attraverso l'integrazione di competenze sanitarie diverse, al fine di predisporre interventi di sostegno multi-disciplinare sia per i bambini che per le loro famiglie.	
Obiettivo specifico 3	Formare gli operatori sanitari di secondo livello all'utilizzo di un protocollo di intervento pilota multidisciplinare per i bambini a rischio di DSA e le loro famiglie al fine di migliorare lo sviluppo linguistico e le capacità comunicative non-verbali dei bambini a rischio, sostenere le madri e i padri nel ruolo genitoriale, valorizzando la loro capacità di leggere i segnali dei bambini al fine di rispondervi secondo modalità adeguate; formare gli operatori alla presa in carico multidisciplinare dei bambini e delle famiglie.	
Indicatore di risultato	Numero di operatori formati in grado di applicare il protocollo di intervento	
Standard di risultato	Messa a punto di un intervento multidisciplinare con relative linee guida	
Azione	Indicatore/i di processo	Standard di processo
Standardizzazione dei metodi	Costruzione di un protocollo di intervento pilota multidisciplinare per i bambini a rischio di DSA e le loro famiglie, basato sulle linee guida dell'AAP (American Academy of Pediatrics, 2007), dell'AACAP (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1999) e della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, 2005).	Ok
Reclutamento degli operatori	Numero degli operatori coinvolti	100%
Formazione degli operatori	Organizzazione di corsi di formazioni	Ok
	Numero di corsi effettuati	>=1
	Numero degli operatori formati	100%
Individuazione della popolazione su cui effettuare l'intervento	Casi selezionati con l'applicazione del protocollo di screening	100%
Valutazione dell'impatto psicologico dei problemi comunicativi del bambino sui genitori	Somministrazione di questionari specifici	Valutazione dei questionari
Presa in carico	Numero di famiglie coinvolte	70%

CRONOGRAMMA

Mese	Rendicontazione											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Definizione del protocollo di intervento	■	■	■			■			■			■
Reclutamento degli operatori		■	■			■			■			■
Organizzazione dei corsi di formazione			■	■	■	■			■			■
Realizzazione dei corsi di formazione			■				■	■	■			■
Selezione dei casi per l'intervento			■					■	■	■	■	■

Valutazione dell'impatto psicologico dei problemi del bambino sui genitori												
Presa in carico delle famiglie												
Realizzazione di report semestrali												

CRONOGRAMMA GENERALE

Mese	Rendicontazione											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Definizione protocollo di screening (Ob.1)												
Definizione del protocollo di valutazione psicologica (Ob.2)												
Definizione del protocollo di valutazione neurobiologica (Ob.2)												
Definizione di un protocollo di valutazione psicologica e neurobiologica integrata												
Definizione del protocollo di intervento (Ob.3)												
Presenza di contatto con i servizi per il reclutamento operatori e adesioni (Ob.1)												
Reclutamento degli operatori (Ob.2 e 3)												
Standardizzazione del protocollo di valutazione psicologica (Ob.2)												
Standardizzazione del protocollo di valutazione neurobiologica (Ob.2)												
Predisposizione pacchetto formativo e organizzazione corsi formazione (Ob. 1,2,3)												
Organizzazione dei corsi di formazione												
Realizzazione dei corsi di formazione (Ob.1,2,3)												
Attività di screening (Ob.1)												
Selezione dei casi per l'intervento (Ob.3)												
Valutazione dell'impatto psicologico dei problemi del bambino sui genitori (Ob.3)												
Attività di valutazione psicologica e neurobiologica (Ob.2)												
Analisi dei dati raccolti (Ob.2)												
Presenza in carico delle famiglie (Ob.3)												
Realizzazione di report semestrali (Ob.1,2,3)												

PIANO FINANZIARIO

Unità Operativa 1	referente	Compiti
Centro di Ateneo per lo Studio delle Funzioni Mentali (CSFM)	Prof. Massimo Ammaniti	- Realizzazione degli standard - Coordinamento del progetto di formazione: 1. Verifica dei protocolli di screening e di valutazione 2. Verifica del progetto di intervento multidisciplinare 3. Formazione degli operatori - Diffusione dei risultati
Risorse	Compiti e prodotti attesi	
Personale		
Laureati	Messa a punto del protocollo di screening Messa a punto del protocollo di valutazione neurobiologica e psicologica Coordinamento attività di screening e di valutazione	85.000
Operatori tecnici	Attività di consulenza	10.000
Operatore amministrativo	Rendicontazione CCM e attività contabili del progetto	10.000
Beni e servizi		
Beni e servizi	Canoni per attrezzature, materiali e servizi informatici, cancelleria, test, spese pubblicazioni, fotocopie	77.500
Missioni		
Viaggi per formatori	Riunioni e formazione	20.000
Spese generali		
Contributi	Contributo all'Università (10%) e al CSFM (5%)	37.500
Spese generali del progetto		10.000
Totale		250.000

PIANO FINANZIARIO GENERALE

Risorse	Totale
Personale	105.000,00
Beni e servizi	77.500,00
Missioni	20.000,00
Spese generali	47.500,00
Totale	250.000,00

DEFINIZIONE E REALIZZAZIONE DEGLI OBIETTIVI IN UN ARCO TEMPORALE A LUNGO TERMINE (4 anni successivi)

Nella logica pluriennale di questo progetto, si propone una sintesi schematica delle attività che si intende portare avanti, in un arco temporale a lungo termine (4 anni successivi).

Attività a lungo termine (4 anni successivi)		
Obiettivo generale 1	Identificazione precoce delle disabilità comunicative e relazionali infantili.	
Obiettivi specifici	Indicatore/i di processo	Standard di processo
1) Applicazione del protocollo di screening a 12 e 24 mesi (<i>primo livello</i> : individuazione precoce dell'incidenza di bambini a rischio di sviluppo atipico; <i>secondo livello</i> : differenziazione del rischio autistico da altri tipi di disturbi)	Somministrazione degli strumenti del protocollo da parte degli operatori formati	Ok
2) Estensione della formazione agli operatori di altri servizi territoriali	Organizzazione di ulteriori corsi di formazione in altri servizi territoriali	Ok
	Numero dei corsi effettuati	≥ 2
	Numero degli operatori formati sul totale	80%
3) Realizzazione di una banca dati di rilevazione epidemiologica del rischio di DSA.	Costruzione di una scheda informatizzata per l'inserimento dei dati raccolti durante le attività di screening	Ok
Obiettivo generale 2		
Obiettivo generale 2	Valutazione dei marker neurobiologici di rischio precoce di DSA nei bambini e, nella forma del "fenotipo allargato", nei genitori.	
Obiettivi specifici	Indicatore/i di processo	Standard di processo
1) Realizzazione di studi di brain-imaging per la valutazione delle capacità comunicative e relazionali di bambini con sviluppo tipico e dei loro genitori.	Realizzazione di studi di visualizzazione cerebrale durante la presentazione di compiti richiedenti l'utilizzo di abilità comunicative e relazionali	Ok
2) Realizzazione di studi di brain-imaging per la valutazione delle capacità comunicative e relazionali di bambini a rischio di DSA e dei loro genitori ("fenotipo allargato").	Realizzazione di studi di visualizzazione cerebrale durante la presentazione di compiti richiedenti l'utilizzo di abilità comunicative e relazionali	Ok

Obiettivo generale 3	Valutazioni psicologiche del funzionamento emotivo-adattivo dei bambini a rischio di DSA e degli aspetti rappresentazionali dell'esperienza affettiva dei loro genitori.	
Obiettivi specifici	Indicatore/i di processo	Standard di processo
1) Valutazione psicologica del funzionamento emotivo-adattivo dei bambini a rischio di DSA	Somministrazione di test, questionari ed interviste semi-strutturate, sulle competenze emotivo-adattive dei bambini a rischio di DSA	Ok
2) Valutazione psicologica degli aspetti rappresentazionali dell'esperienza affettiva dei loro genitori.	Somministrazione di test, questionari ed interviste semi-strutturate, sul livello di stress percepito nella relazione con il bambino, sulle rappresentazioni della propria esperienza affettiva e sui modelli di attaccamento genitoriale	Ok
Obiettivo generale 4	Attuazione di interventi di sostegno multidisciplinare, finalizzati migliorare lo sviluppo linguistico e le capacità comunicative non-verbali dei bambini a rischio di DSA, sostenere le madri e i padri nel ruolo genitoriale, valorizzando la loro capacità di leggere i segnali dei bambini al fine di rispondervi secondo modalità adeguate.	
Obiettivi specifici	Indicatore/i di processo	Standard di processo
1) Presa in carico di bambini con DSA e dei genitori	Numero di casi seguiti	>= il 50% dei casi individuati
2) Attuazione di interventi di sostegno multidisciplinare	Numero di famiglie coinvolte	100%
3) Studi di follow up per la verifica delle competenze acquisite	Analisi dei dati emersi dalla valutazione delle competenze relazionali e comunicative nei follow up	Ok
4) Verifica dell'intervento	Valutazione dell'efficacia dell'intervento	Ok

IPOTESI DI CRONOGRAMMA GENERALE A LUNGO TERMINE (4 anni successivi)

Attività	2009	2010	2011	2012
Obiettivo generale 1. Identificazione precoce delle disabilità comunicative e relazionali infantili				
1) Applicazione del protocollo di screening a 12 e 24 mesi (<i>primo livello</i> : individuazione precoce dell'incidenza di bambini a rischio di sviluppo atipico; <i>secondo livello</i> : differenziazione del rischio autistico da altri tipi di disturbi)				
2) Estensione della formazione agli operatori di altri servizi territoriali				
3) Realizzazione di una banca dati di rilevazione epidemiologica del rischio di DSA				
Obiettivo generale 2. Valutazione dei marker neurobiologici di rischio precoce di DSA nei bambini e, nella forma del "fenotipo allargato", nei genitori.				
1) Realizzazione di studi pilota di brain-imaging per la valutazione delle capacità comunicative e relazionali di bambini con sviluppo tipico e dei loro genitori.				
2) Realizzazione di studi di brain-imaging per la valutazione delle capacità comunicative e relazionali di bambini a rischio di DSA e dei loro genitori ("fenotipo allargato").				
Obiettivo generale 3. Valutazioni psicologiche del funzionamento emotivo-adattivo dei bambini a rischio di DSA e degli aspetti rappresentazionali dell'esperienza affettiva dei loro genitori.				
1) Valutazione psicologica del funzionamento emotivo-adattivo dei bambini a rischio di DSA				
2) Valutazione psicologica degli aspetti rappresentazionali dell'esperienza affettiva dei loro genitori				
Obiettivo generale 4. Attuazione di interventi di sostegno multidisciplinare				
1) Presa in carico di bambini con DSA e dei genitori				
2) Attuazione di interventi di sostegno multidisciplinare				
3) Studi di follow-up per la verifica delle competenze acquisite				
4) Verifica dell'intervento				