

- Hanau, C., Franzoni, F (2008). Calcolo dei fondi necessari per l'integrazione scolastica, sociale e sanitaria delle persone con autismo. In Giuliana Parodi (a cura di), *Aspetti socio-economici della disabilità. Atti del convegno tenuto a Pescara, 11-12 ottobre 2007*. Roma: Aracne editrice, pp. 75-94.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2007). *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline*. SIGN, Edinburgh. Disponibile all'indirizzo: <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/98/index.html>
- Smith, T., Groen, A.D., Wynn, J.W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal of Mental Retardation*, 105 (4), 269-285.
- Warren, Z., McPheeters, M.L., Sathe N. et al. (2011). *Therapies for children with autism spectrum disorders*. Comparative Effectiveness Review No. 26. (Prepared by the Vanderbilt Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10065-I.) AHRQ Publication No. 11-EHC029-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. April 2011. Available at: www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm.

Sulle linee guida per l'autismo

CRISTINA MENAZZA

Servizio Kiklos, Padova e UONPI di San Donà di Piave (VE)
E-mail: cristinamenazza@gmail.com

INA VAN BERCKELAER-ONNES
Leiden University (Olanda)
E-mail: berck@fsw.leidenuniv.nl

Le recenti linee guida offrono degli spunti di riflessioni interessanti a chi si occupa quotidianamente di persone con disturbi dello spettro autistico e quindi ha il dovere professionale di aggiornarsi con la ricerca *Evidence Based*. Ci sono peraltro delle criticità e dei limiti nelle ricerche; l'esperienza clinica ci porta ad interrogarci su come utilizzare le conoscenze della ricerca, divulgarle alle persone non esperte e aiutare i genitori ad orientarsi nella complessità

delle proposte terapeutiche. Riportiamo di seguito alcune considerazioni in merito, da tener conto per una lettura critica delle linee guida.

Ci troviamo d'accordo sui criteri adottati per la scelta delle ricerche empiriche sull'efficacia degli interventi nell'autismo. Una prima criticità che riscontriamo riguarda il numero limitato di ricerche valide presenti in letteratura di tipo longitudinale: i *follow-up* a breve e lungo termine sono fondamentali per comprendere quanto un intervento sia incisivo sull'evoluzione del disturbo. È auspicabile che vengano condotte ulteriori ricerche in questa direzione.

Un elemento su cui riteniamo importante discutere riguarda la selezione dei soggetti nelle ricerche: la popolazione presa in esame sono soggetti da 0 a 18 anni con disturbi dello spettro autistico. La ricerca utilizza i criteri diagnostici del DSM, molto generali, e trascurava di considerare le differenze individuali, molto ampie nello spettro, che sono a nostro avviso cruciali per individuare innanzitutto i bisogni terapeutici, quindi la tipologia di trattamento necessario e infine l'efficacia dell'intervento stesso. Anche a livello di Sistemi Diagnostici Internazionali, tra l'altro, si osserva un cambiamento di prospettiva: nel DSM 5, in preparazione, ci sarà un'unica grande categoria diagnostica, denominata «disturbo dello spettro autistico» in cui i criteri saranno due: compromissioni della comunicazione sociale e repertorio limitato di attività e interessi. L'approccio sarà di tipo dimensionale, e la diagnosi avverrà sulla base del grado di compromissione lungo ciascuna di queste due dimensioni. Riceveranno la stessa diagnosi (classificazione categoriale) persone ancor più diverse tra loro, e sarà ancor più necessario definire su quel continuum il livello su cui si collocano, a scopo prognostico, di definizione di intervento e quindi di valutazione dell'efficacia dell'intervento stesso. La ricerca dovrebbe selezionare meglio i campioni di soggetti, tenendo conto dei seguenti elementi: – la comorbidità – il livello di sviluppo cognitivo – il livello di sviluppo linguistico.

Per quanto riguarda la comorbidità emerge dalla ricerca e dalla pratica clinica quanto sia raro il disturbo autistico «puro», in percentuali di co-occorrenza che variano a seconda delle ricerche. Si rilevano spesso altri problemi, come

Contributi alla discussione

la disabilità intellettiva o la disprassia, e l'incidenza di sintomi psichiatrici nell'autismo, tra cui ansia e ADHD; elevata anche la comorbidità del Disturbo Autistico nelle sindromi genetiche, per esempio nella Sindrome di Cornelia De Lange (Wulffaert *et al.*, 2009), Angelman e Prader-Willi (Wulffaert, Scholte e Van Berckelaer-Onnes, 2010).

La presenza di comorbidità nelle persone con autismo determina anche notevoli differenze in termini di risposte ai trattamenti; nelle ricerche spesso manca una valutazione di livello più approfondito sui soggetti selezionati, e vengono confrontate tra loro ricerche fatte su gruppi inevitabilmente eterogenei tra loro. È da tener conto tale elemento di complessità nel momento in cui si confrontano metodi di intervento, poiché la risposta al trattamento cambia notevolmente a seconda delle caratteristiche specifiche della persona: l'efficacia quindi non è dovuta solo al metodo in sé.

Per quanto riguarda il filone di ricerche sull'efficacia degli interventi comunicativi, ad esempio, vengono citati lavori condotti su soggetti con autismo e incapacità totale di utilizzare il linguaggio in modo funzionale; gli studi indagano l'efficacia di interventi di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA), intesi come uso di PECS (*Picture Exchange Communication System*), sistemi per immagini usate con significato simbolico. Ciò che non viene considerata dalla ricerca e anche nella pratica clinica è la valutazione del livello di attribuzione del significato raggiunto dal soggetto. Gli studi sul funzionamento cognitivo e neuropsicologico delle persone con autismo riportano infatti un deficit di Coerenza Centrale, inteso come difficoltà ad integrare le informazioni percettive in unità significative (Frith, 1989), il che ha profonde ricadute anche sulla capacità di comunicazione (Noens e Van Berckelaer-Onnes, 2004).

Le persone con autismo possono essere colpite da questo deficit di percezione (intesa come processo che permette di interpretare l'informazione rilevata dagli organi sensoriali) secondo quattro diversi livelli: sensazione, presentazione, rappresentazione e metarappresentazione. A livello di *sensazione* si collocano le esperienze sensoriali (olfatto, gusto, vista,

udito, tatto, equilibrio) che entrano attraverso diversi canali, ma non si integrano tra loro e restano separate, senza alcun senso unitario. A livello di *presentazione*, la persona percepisce le informazioni sensoriali e riesce anche ad integrarle comprendendone il significato (come si usa un oggetto, a cosa serve), ma solo all'interno di un contesto concreto e quando sono presenti tutti gli elementi distintivi (ad esempio un bicchiere pieno d'acqua a tavola). Però è soltanto quando la persona raggiunge il livello di *rappresentazione* che viene compreso il significato referenziale di oggetti e immagini, che possono essere usati nella loro funzione simbolica, anche e soprattutto a scopo comunicativo. A livello di *metarappresentazione*, infine, è possibile operare sia su significati simbolici (con il linguaggio o la comunicazione attraverso immagini simboliche o scritte) che su rappresentazioni di secondo livello, che vanno al di là del significato principale letterale. È il livello che permette di comprendere e usare il gioco simbolico, capire le metafore o i doppi sensi, e muoversi infine nei significati di tipo mentalistico, relativi alla Teoria della Mente.

Secondo l'ipotesi della debole spinta alla coerenza centrale, tutte le persone con autismo hanno un deficit ad uno di questi livelli; il grado di compromissione varia da individuo ad individuo. Le persone con autismo e gravi deficit della comunicazione (linguaggio assente o limitato) e/o funzionamento cognitivo compromesso difficilmente riescono a raggiungere il livello di rappresentazione: per loro è incomprendibile il mondo dei simboli, immagini, foto o PCS. Possono imparare ad appaiare stimoli bidimensionali, in virtù delle elevate abilità visive, ma non comprendono a cosa si riferiscano; possono imparare per associazione o condizionamento ad usare anche le parole, in espressione soprattutto, ma le abilità recettive restano molto basse. Per questo motivo è da considerare la Comunicazione Aumentativa in un'accezione più ampia, dove con «uso di supporti visivi» si intendano anche oggetti o immagini, da usare in modalità ad appaiamento o incastro, scelti sulla base delle valutazioni delle capacità di percezione (Verpoorten, Noens e Van Berckelaer-Onnes, 2008), che diano un senso all'esperienza della persona, e pos-

sano fornire prevedibilità e chiarezza creando collegamenti tra i dati sensoriali confusi e di per sé sconnessi. Il rischio che si corre nella pratica clinica, anche in Italia, dove la CAA si sta diffondendo, è quello di utilizzare supporti comunicativi di tipo simbolico per persone che non hanno raggiunto il livello di rappresentazione, sopravvalutandone le capacità: prima di implementare un sistema di comunicazione aumentativa, è necessario conoscere il livello di attribuzione di significato della persona. Intervenire efficacemente sui deficit di comunicazione ha ricadute importanti sia a livello prognostico, sia a livello clinico, perché riduce i problemi comportamentali della persona e diminuisce lo stress di genitori e *caregivers*. Più in generale riteniamo dunque insufficiente la classificazione diagnostica di autismo di per sé: è necessaria una valutazione più accurata della persona (del livello cognitivo, percettivo, linguistico, l'analisi dei comportamenti disfunzionali) per individuare il trattamento personalizzato più efficace. Ciò è auspicabile a livello di ricerca e indispensabile a livello clinico.

Un altro elemento di complessità che le ricerche difficilmente tengono in considerazione è il contesto, inteso come l'ambiente fisico e sociale in cui le persone con autismo vivono. Anche il nuovo sistema di classificazione per le disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, il modello ICF (OMS, 2002), su base bio-psico-sociale, ha rovesciato il punto di vista, parlando non più di disabilità, ma di livelli di funzionamento di una persona. Lo stato di salute dipende da diversi fattori: l'integrità delle funzioni e strutture corporee, la capacità di svolgere delle attività, e infine la possibilità di partecipare alla vita sociale. La performance viene indicata come il coinvolgimento di una persona in una situazione di vita, ed è determinata dalla capacità e dai fattori contestuali, ambientali e personali, che possono fungere da facilitatori o barriere. In questa prospettiva la salute è legata al funzionamento della persona, e non può esser separata dal contesto o dall'ambiente in cui vive. L'autismo è esemplificativo in tal senso: gli interventi sull'ambiente suggeriti dal modello TEACCH (Schopler 2004), intesi come strutturazione visiva, utilizzo di routine e schemi, applicazione di supporti comuni-

cativi, incidono sul funzionamento del bambino, aumentando la sua partecipazione (attenzione, comprensione, disponibilità ad apprendere...) perché forniscano prevedibilità e chiarezza. I principi dell'insegnamento strutturato erano nati inizialmente dalle teorie dell'apprendimento, e il punto di riferimento era lo sviluppo normale, ma la loro efficacia è stata ulteriormente validata dalla ricerca sulle teorie cognitive: l'educazione strutturata compensa infatti i deficit di percezione e significato specifici del disturbo. Anche il comportamento, l'atteggiamento e lo stile educativo dei *caretaker* incide profondamente sul funzionamento della persona con autismo: diverse ricerche citate nelle linee guida si focalizzano sull'intervento sui genitori (*parent training*) o sugli insegnanti. Ciò che le persone fanno con e per il bambino, che siano genitori, nonni, insegnanti, educatori, è cruciale, è parte stessa dello sviluppo del bambino (esperienza e maturazione). Il punto critico è che le variabili contestuali ambientali sono dimensioni più complesse da misurare, da tenere sotto controllo nel progetto di intervento, e infine più difficili da sottoporre a verifica di cambiamento.

Ciò non succede nell'ABA (*Applied Behaviour Analysis*), che è il metodo migliore da misurare in termini di effetti di cambiamento sulla persona, e quindi è il più studiato e quello che ha ricevuto maggiori evidenze di efficacia in letteratura; ciò non significa che sia il metodo migliore in assoluto. Innanzitutto un limite, dal nostro punto di vista, è che i genitori coinvolti nel trattamento diretto con i bambini assumono un ruolo di terapisti a scapito della loro funzione genitoriale. Poi è un metodo molto costoso in termini di tempo ed energie, e risulta difficilmente applicabile nei contesti di vita e istituzionali. Infine, un rischio proprio della prima generazione di ABA è di «condizionare» i bambini, che apprendono schemi di risposte e comportamenti in modo meccanico, poco funzionale, a «copiare» ecolalicamente, senza comprendere il significato di ciò che fanno e spesso con una minor focalizzazione sul potenziamento delle abilità sociali. Tali critiche e i limiti nella generalizzazione delle abilità apprese hanno portato a sviluppare nuovi programmi di intervento, più completi e migliori dal nostro punto di vista, basati sempre sulle tecniche compor-

Contributi alla discussione

tamentali, quindi contraddistinti dal rigore e dal controllo delle variabili (ABC), ma con una maggior attenzione ai contesti di vita quotidiani. Nel *Pivotal Response Training* (Schreibman et al., 2005) vengono utilizzate tecniche per migliorare la motivazione del bambino a farsi coinvolgere nelle interazioni con gli adulti nelle opportunità di apprendimento offerte da queste interazioni. Il più recente *Early Start Denver Model* (Rogers e Dawson, 2010), modello per l'intervento precoce e intensivo, integra i principi base dell'ABA, le strategie del *Pivot Response Training*, e il modello Denver: il risultato è un'attenzione allo sviluppo delle abilità comunicative e di interazione, attraverso il gioco, con l'uso massiccio delle emozioni positive, e il coinvolgimento della famiglia nelle routine di gioco interattivo.

Per quanto riguarda la divulgazione delle informazioni sui trattamenti alle persone non esperte di metodologia di ricerca, condividiamo le riflessioni portate da Micheli (2005). Finché non verrà trovata la causa del disturbo, ci sarà spazio per proposte di interventi, metodi, persino le «cure» più disparate, alcune basate su evidenze, altre alternative, che creano una grande confusione. Una prima confusione è dovuta a differenze epistemologiche, ovvero da diversi modi di intendere la conoscenza; un altro tipo di difficoltà si incontra nel tentativo di orientarsi davanti a proposte che condividono una stessa scelta scientifica, pensando erroneamente che le varie facce e i vari aspetti dell'intervento psicoeducativo siano metodi contrapposti. Utile tenere a mente il suggerimento di Micheli (2005) che ricorda la seguente gerarchia dei livelli logici che ordina le cose di cui stiamo parlando, in questo caso i concetti relativi ai trattamenti:

1. Filosofie (epistemologie, scelte di priorità, scopi, valori, approcci di fondo).
2. Organizzazioni.
3. Metodologie.
4. Curricula.
5. Strategie.
6. Tecniche.
7. Strumenti.

Le differenze tra i diversi modelli di intervento – ai diversi livelli gerarchici – si collocano secondo Micheli lungo le seguenti dimensioni:

1. Particolarità/generalità dell'obiettivo di intervento.
2. Enfasi sullo sviluppo normotipico/enfasi sull'insegnamento di abilità funzionali nella scelta della priorità degli obiettivi.
3. Normalizzazione / rispetto di particolarità e differenze.
4. Metodo direttivo/interattivo.
5. Stimoli e conseguenze artificiali/ stimoli e conseguenze naturali.
6. Uso di aversivi/prevenzione di problema di comportamento.
7. Focus sul cambiamento del comportamento del bambino/organizzazione e adattamento dell'ambiente.
8. Adattamento dei bisogni della famiglia /adattamento della terapia ai bisogni della famiglia.
9. Curriculum determinato dal metodo di lavoro/curriculum determinato dalla valutazione dell'individuo e dalle priorità dell'ambiente in cui vive.
10. Validazione sociale (informazioni raccolte da genitori e insegnanti)/registrazione continua dei dati, per quanto riguarda le scelte relative al modo di misurare i risultati.

Ogni intervento dunque si colloca in modo peculiare lungo ciascuna di queste dimensioni, risultando più o meno efficace con un tipo di bambino piuttosto che con un altro, ed essendo ampie le differenze individuali, non esiste metodo di cura valido per tutti. Crediamo che sia dovere professionale dei clinici esplicitare la propria posizione e la scelta, basata su evidenze, e fornire ai genitori le informazioni di «cosa» si intende fare, «come» e «perché».

Una ulteriore raccomandazione, data da chi vive in Olanda, un paese caratterizzato da scuole speciali per le disabilità, agli insegnanti e ai clinici che lavorano con gli insegnanti. L'Italia è il paese dell'integrazione scolastica, e questo le fa onore perché può essere una grande opportunità, ma a condizione che il mondo della scuola venga preparato a lavorare con i bambini con autismo. È necessario che gli insegnanti conoscano il funzionamento dell'autismo, sappiano quali sono le peculiarità della mente autistica, in termini di stile di percezione, di apprendimento, i limiti nella comunicazione; come leggere e interpretare i problemi di comporta-

mento; conoscere i principi della modificazione del comportamento e i bisogni di insegnare passo passo le abilità sociali. Non sappiamo da cosa è causato l'autismo, ma sappiamo quali sono le conseguenze dell'autismo sulla persona e possiamo lavorare su queste.

Concludendo, riteniamo che l'orientamento del clinico nella proposta dell'intervento debba essere eclettico: non esiste un unico metodo che vada bene per l'autismo, piuttosto esistono diversi approcci di intervento che hanno superato prove di validità di efficacia. La scelta va effettuata sempre dopo un'attenta valutazione della persona (funzionamento, comorbidità, capacità di attribuzione di significato, livello cognitivo e linguistico), del suo ambiente di vita, sempre a partire dai bisogni ed è su questi due distinti livelli che è sempre e comunque necessario intervenire.

Riferimenti bibliografici

- Berkelaer-Onnes, I.A., van (2008). Autisme: van beeldvorming naar evidence-base (be)handelen: een proces in ontwikkeling. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 45-58.
- Dawson, G., Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. Effectiveness and common elements of current approach. In M.J. Guralnick (a cura di), *The effectiveness of early intervention: Second generation research*. Baltimore, MD: Brookes, pp. 307-326.
- Frith, U. (1989). *L'autismo. Spiegazione di un enigma*. Roma-Bari: Laterza.
- Micheli, E. (2005). La scelta dell'intervento. In R. Cavagnola, P. Moderato e M. Leone (a cura di), *Autismo: che fare?* Brescia: Vannini.
- Noens, I.L.J., van Berkelaer-Onnes, I.A. (2004). Making sense in a fragmentary world. Communication in people with autism and learning disability. *Autism*, 8, 197-218.
- Organizzazione Mondiale della Sanità – OMS (2002). *ICF – Classificazione Internazionale del funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson.
- Rogers, S., Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model. Intervento precoce per l'autismo, linguaggio, apprendimento e reciprocità sociale*. Torino: Omega Edizioni.
- Rutter, M. (1985). The treatment of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 24, 513-531.

- Schreibman, L., Koegel, R.L. (2005). Training for parents of children with autism. In E.D. Hibbs e P.S. Jensen (a cura di), *Psychosocial treatment for child and adolescent disorders: Empirically based strategies for clinical practice* (2nd ed.). Washington, D.C.: American Psychological Association, pp. 605-631.
- Schopler, E. (2004). L'implementazione della filosofia TEACCH. In *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*. Brescia: Vannini.
- Simpson, R. (2005). *Autism spectrum disorders: Interventions and treatments for children and youth*. Overland Park, KS: AAPC Publishers.
- Verpoorten, R., Noens, I., van Berkelaer-Onnes, I.A. (2008). COMFOR, Forerunners in Communication, PITS (Netherlands). Trad. italiana: *Comfor, Precursori alla comunicazione*, in preparazione.
- Wulfaert J., van Berkelaer-Onnes, I.A., Kroonenberg, P. Scholte, E.M., Bhuiyan, Z.A., Hennekam, R.C.M. (2009). Simultaneous analysis of the behavioural phenotype, physical factors and parenting stress in people with Cornelia de Lange syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 604-619.
- Wulfaert, J., Scholte, E.M., van Berkelaer-Onnes, I.A. (2010). Maternal parenting stress in families with a child with Angelman syndrome or Prader Willi syndrome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35, 165-174.

Riflessioni sulle linee guida per l'autismo

PAOLO MODERATO
 Università IULM, Milano
 E-mail: paolo.moderato@iulm.it

La recente pubblicazione delle linee guida (LG) per l'autismo, con la relativa valutazione dei trattamenti disponibili sulla base della dimostrata efficacia degli stessi, ha suscitato non pochi dibattiti tra gli operatori del settore, dibattiti non sempre ispirati ad amore per la scienza o guidati da solida metodologia, come ho già puntualizzato altrove (Moderato, 2012).

Le LG rappresentano un passaggio doveroso e cruciale, da tempo atteso, per orientarsi nell'ampia e confusa galassia delle «terapie» per l'autismo, molte sostenute solo da *claims* pubblicitari, prive di un corpus teorico solido