

Un progetto per la presa in carico di bambini e ragazzi autistici*

“Una concreta esperienza di 5 anni nella Regione Abruzzo”

A project for the care of autistic children and adolescents

“A 5-year experience in Abruzzo region”

R. CERBO, M. DE CARIS*, V. DE LAURENZI**, C. DI GIOVANNI,
M. GABRIELLI, G. SORGE*, M. VALENTI***

*Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo ASL 4, L'Aquila; * Fondazione “Il Cireneo”
per l'Autismo Onlus, Vasto (CH); ** Dipartimento di Medicina Sperimentale e Scienze
Biochimiche, Università di Tor Vergata, Roma; *** Cattedra di Epidemiologia e Statistica
Medica Università, L'Aquila*

PAROLE CHIAVE. – Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) - Diagnosi precoce - Modello di
intervento sociosanitario - Soddisfazione dei genitori utenti - Capacità adattive
KEY WORDS. – *Autistic Spectrum Disorders (ASD) - Early diagnosis - Collaborative model -
Parent satisfaction - Adaptive abilities*

Summary

Taking charge of an autistic person necessarily requires the continuous support not only of the patient but also of all the people that are daily confronted with the difficulties implied by an autistic person. These include: parents, school teachers, professional therapists. Indeed an effective intervention requires: an early diagnosis, involving general practitioners and specialised diagnostic centres; an adequate functional assessment; an involvement of all the people that work with the child. In the Abruzzo region an adequate level of training, for school and health operators, has been achieved in order to diffuse the culture on the methods required to improve social integration. Moreover several rehabilitation centres have been opened, thanks to the cooperation between the National Health System and parents associations, starting a new collaborative model that takes into account the global needs of an autistic person

* Comunicazione presentata al XXIV Congresso Nazionale della SINPIA “Complessità e specificità in neuropsichiatria dell'età evolutiva: lo sviluppo delle conoscenze e il miglioramento delle cure” – Bari, 27 Maggio 2008, qui pubblicata per invito del Consiglio Direttivo.

Le richieste di estratti vanno inviate a: dott. Renato Cerbo, Centro Regionale per le Psicosi Infantili, P.O. San Salvatore, Coppito, 67100 L'Aquila - Tel. +39 0862 368574.

that involves both professionals and parents in the rehabilitative intervention.

The application of this model has given positive results both in terms of early diagnosis and in rehabilitation. In fact in the last years we observed an increase of the number of Autistic Spectrum Disorders (ASD) diagnosis and a significant reduction of the age at diagnosis (from 62-68 months in 2000-2001 up to 34 months at present). Moreover we observed an improvement of parent satisfaction (measured with OSS-cam) and a concomitant improvement of the adaptive abilities of the children measured using Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS). Both scales gave positive results and the evaluation of the differences of VABS values after one year of intervention were statistically significant by the Wilcoxon test.

Introduzione

I Disturbi dello Spettro Autistico ⁴⁵ sono sindromi comportamentali caratterizzate da gravi compromissioni nell'area dell'interazione sociale reciproca, dell'abilità di comunicare idee e sentimenti e della capacità di stabilire relazioni con gli altri ^{5 8 61} che si configurano come manifestazione di situazioni patologiche di svariata natura e con diversa etiologia ⁶. Negli ultimi anni si è assistito ad un incremento dei casi di ASD con prevalenza variabile da 7 a 13 casi su 10.000 ⁹ fino a raggiungere i 60 casi su 10.000 se si ampliano i criteri diagnostici ²².

I disturbi dello spettro autistico costituiscono una delle forme più enigmatiche esistenti in medicina e nonostante siano passati molti decenni dalla loro prima individuazione, ancora oggi si dibatte ampiamente sia sull'eziopatogenesi del disturbo ⁵³ che sugli interventi terapeutici, nonostante sia evidente l'utilità dei trattamenti riabilitativi ed educativi.

Negli ultimi anni la ricerca nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico ha dato grande risalto al ruolo di fattori biologici, genetici o precocemente acquisiti, che, diversamente da quanto avviene nello sviluppo tipico, compromettono la predisposizione ad orientare l'attenzione verso le persone e in genere verso gli stimoli sociali, traducendosi sul piano cognitivo nel mancato emergere delle rappresentazioni mentali di tipo sociale ³³. A partire da questa anomalia dell'attenzione sociale, una cascata di eventi sembra alterare profondamente molti dei processi che normalmente presiedono allo sviluppo della comunicazione, dell'apprendimento cognitivo e sociale ed in genere dei processi di simbolizzazione.

Il progetto di attivare un Centro per i disturbi autistici nella regione Abruzzo risale al 1997, di fronte all'esigenza di fornire ai soggetti con "psicosi infantili" (terminologia adottata dall'ICD 9 per definire i disturbi dello spettro autistico) e alle loro famiglie una risposta adeguata e aggiornata. Le criticità presen-

ti nel territorio riguardavano la presenza di una tipologia di risposta quasi totalmente sanitaria di tipo riabilitativo, non specifica per l'autismo, affidata prevalentemente al privato convenzionato (90%) con alti costi, mancanza di specificità e qualità dell'assistenza, anche per l'assenza di servizi territoriali di neuropsichiatria infantile e di collegamento tra istituzioni sanitarie. Ma soprattutto si sentiva la mancanza di una modalità di una reale presa in carico globale dell'utente e dei suoi familiari.

Le necessità rilevanti sul piano assistenziale erano il potenziamento del sistema di cura, attraverso una serie di servizi specifici per la diagnosi ed il trattamento dei disturbi dello spettro autistico e l'attivazione di procedure e percorsi per garantire lo sviluppo della massima autonomia possibile e la migliore qualità della vita delle persone con autismo e delle loro famiglie.

La presenza nella realtà dell'AUSL de L'Aquila di un Servizio Universitario di Neuropsichiatria Infantile con una tradizione culturale e scientifica nel campo, dotato di operatori formati e aperti al cambiamento, ha permesso la specializzazione di un nucleo di operatori sui Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, fino all'attivazione di un'unità operativa nel 2004, attualmente denominata Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo (CRRA).

Le strategie utilizzate per il raggiungimento degli obiettivi prefissati sono state rivolte al miglioramento dell'azione di filtro e di individuazione dei casi a rischio da parte dei medici e pediatri di libera scelta, all'attivazione di centri diurni territoriali con personale educativo e riabilitativo specificamente formato ed infine alla ricerca della partecipazione attiva dei familiari ai percorsi di cura in ambito sanitario e sociale, con attivazione di protocolli per la verifica dell'appropriatezza dei trattamenti e per l'integrazione scolastica.

In questo processo è stato fondamentale e stimolante fin dal 1999 l'impulso dato dalle famiglie, riunite in associazione (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici Abruzzo Onlus e Fondazione "Il Cireneo" Onlus per l'Autismo), sia nella spinta alla riorganizzazione del Centro di Riferimento Regionale che nel sostegno ad iniziative formative e progettuali.

Materiali e metodi

La valutazione dei bambini e ragazzi con ASD è particolarmente difficile per la complessità dei quadri clinici, spesso in comorbilità con altre patologie neurologiche e psichiatriche e con livelli di sviluppo molto disomogeneo. Peraltro la valutazione è alla base non solo della diagnosi, ma anche dell'intervento educativo-riabilitativo in quanto, per definire l'intervento terapeutico individualizzato, è necessario fornire informazioni sulle competenze del bambino nelle varie aree dello sviluppo.

Nei ASD appare evidente pertanto la necessità di definire chiari ed adeguati percorsi di valutazione che, partendo dalla rilevazione dei primi segni premo-

nitore del disturbo, arrivi a coprire tutte le esigenze di conoscenza del singolo caso al fine di formulare e valutare le specifiche strategie di intervento.

Tale percorso di valutazione è stato definito in sei fasi ¹⁷:

1) La fase del sospetto diagnostico, nella quale è essenziale privilegiare la necessità di un approccio ecologico al bambino ed alla sua famiglia, in prospettiva di una diagnosi e di una presa in carico futura. In essa trovano spazio l'anamnesi e l'osservazione del bambino guidata da specifiche griglie di valutazione ¹⁵ (vedi allegato 1), oltre a test quali l'*Evaluation des Comportements Autistiques Révisée* (ECA-R) ³⁵, la *Childhood Autism Rating Scales* (CARS) ⁵⁶, la *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT) ⁷, la *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-Chat) ⁵¹, l'*Autism Behavior Checklist* (ABC) ³⁴, utili per orientare più precocemente la diagnosi verso i disturbi dello spettro autistico.

2) La fase della conferma diagnostica, nella quale è essenziale privilegiare la necessità di una definizione nosografica e di una diagnosi il più possibile attendibile attraverso strumenti di valutazione affidabili e standardizzati quali l'*Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) ³⁸ e l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) ³⁷ o questionari quali la *Gilliam Autism Rating Scale* (GARS) ²⁴.

3) La fase della ricerca dei fattori di rischio biologici o sociali per la ricerca di malattie organiche primarie o in comorbilità e la ricerca di condizioni familiari sfavorevoli oppure di risorse nel sistema socio familiare, la cui conoscenza è utile prima di pianificare l'intervento terapeutico. In questa fase trova spazio l'esame medico generale, l'esame neurologico, le indagini strumentali e di laboratorio più o meno raffinate a seconda delle necessità (metaboliche, genetiche, neuroimmagini, neurofisiopatologiche, ecc.) e la valutazione delle condizioni psicosociali per esempio attraverso l'uso della Scala di Valutazione Sintetizzata dei Fattori Medico- Sociali (ERMS) ³⁶.

4) La fase della valutazione del livello di sviluppo e del profilo neuropsicologico raggiunto dal bambino e ragazzo, fondamentale per programmare l'intervento riabilitativo in modo mirato in ogni settore di sviluppo. Alcune scale di valutazione dello sviluppo, quali la scala di Uzgiris-Hunt ⁶³, la *Bayles Scales of Infant Development-II* (BSID-II) ⁴, le *Griffiths Mental Development Scales* ^{28 29}, la *Leiter International Performance Scale Revised* (Leiter-r) ⁵⁸, il Test di Primo Linguaggio ³ e il *Peabody Picture Vocabulary Test - Revised* (PPVT-R, test di linguaggio recettivo) ⁴⁴ sono particolarmente utili nei bambini con ASD.

5) La fase della valutazione delle competenze adattative, emotive e comportamentali per la programmazione dell'intervento educativo in ambito scolastico e familiare, oltre che sanitario, nella quale risulteranno utili strumenti quali le *Vineland Adaptive Behavior Scales* (VABS) ⁶⁰, il *Psycho-Educational Profile* (PEP-R) ⁵⁵ o l'*Adult and Adolescent Psycho-Educational Profile* (AAPEP) ⁴³, la valutazione ed analisi comportamentale (*Functional Analysis Screening Tool*, FAST) ⁴⁹ e la valutazione emotiva attraverso l'osservazione e il colloquio e in

alcuni casi la somministrazione di test proiettivi a ragazzi con alto funzionamento intellettuale.

6) La fase della verifica del risultato del trattamento, attraverso l'utilizzo di alcuni strumenti standardizzati validi nella misurazione delle variabilità del quadro clinico in termini di sviluppo di competenze e di autonomie, quali le *Vineland Adaptive Behavior Scales* (VABS), ma anche di soddisfazione dell'utenza, valutata con strumenti quali la *Orbetello Satisfaction Scale for child and adolescent mental health services* (OSS-cam) ²³.

Per ogni bambino/ragazzo è quindi necessario passare da un'idea globale a una conoscenza dettagliata in diversi ambiti (bambino, famiglia, territorio), combinando informazioni ottenute tramite osservazioni dirette del bambino con quelle ottenute dai genitori, fino a giungere ad un quadro preciso del soggetto da cui emergano i punti di forza e i punti di debolezza. La valutazione costituisce così un ponte che conduce dall'inquadramento diagnostico al contratto terapeutico, attraverso un percorso clinico che consente una continuità tra processi diagnostici, valutativi, terapeutici e di verifica. Un primo colloquio di restituzione dopo la diagnosi clinica deve, a volte, introdurre alla necessità di prosecuzione della ricerca di fattori etiopatogenetici anche attraverso indagini strumentali e alla possibilità di un sostegno psicologico e di un aiuto psicosociale ai genitori per indirizzare le loro scelte relativamente alle necessità diagnostiche e terapeutiche future. Infine, dopo un'ulteriore e accurata valutazione testologica con strumenti standardizzati, affidabili e specifici per l'autismo, si potrà fornire ai familiari indicazioni prognostiche e terapeutiche precise per disporre l'invio al trattamento globale (secondo colloquio di restituzione).

La presa in carico globale in un modello pubblico-privato sociale

Per ridurre l'impatto della menomazione neurobiologica primaria è necessario che accanto agli interventi di diagnosi e valutazione si forniscano al bambino le opportunità di apprendimento e di socializzazione adeguate all'età, al livello intellettuale e di sviluppo raggiunto, alle capacità comunicative, all'ambiente familiare, scolastico e sociale. Ogni intervento programmato al di fuori di questa visione rischia infatti di essere aleatorio, inefficace, oltre che potenzialmente dannoso.

La ricerca ha documentato, in modo inequivocabile, l'efficacia di un range di approcci (educativi, riabilitativi, cognitivo-comportamentali, ecc.) che differiscono sul piano teorico e pratico senza che si possa stabilire la superiorità di un approccio rispetto all'altro ^{25 30 40 41 48 54}. Tutte le strategie riconoscono, infatti, la necessità che il trattamento debba essere individualizzato per cui l'intervento, preceduto da una valutazione accurata del bambino che individui il livello di sviluppo e le competenze emergenti nelle varie aree, frequentemente disomogenee, deve seguire la gerarchia dei processi cognitivi. Il trattamento deve

essere inoltre globale, intensivo e precoce a partire dalle difficoltà peculiari e qualitative dell'interazione sociale, della comunicazione e del gioco simbolico. La precocità dell'intervento è funzionale a scongiurare il progressivo isolamento e ripiegamento autistico con deterioramento delle funzioni cognitive e del comportamento in generale. L'approccio utilizzato deve essere multidisciplinare, onnicomprensivo e "basato sull'evidenza"^{20 26 27 31 46 47 48 50 54 62}.

L'esperienza abruzzese ha preso vita nel 2001 a partire da un numero minimo di bambini e ragazzi, con un progetto di integrazione sociale sviluppato attraverso una colonia estiva organizzata dall'ANGSA Abruzzo.

Il progetto sperimentale denominato "Cura e riabilitazione dei bambini e ragazzi affetti da autismo" ha avuto inizio alla fine del 2002 su iniziativa della Fondazione Il Cireneo Onlus, in stretta collaborazione con il Centro Regionale di Riferimento per l'autismo con un "modello" socio-assistenziale pubblico-privato sociale con caratteristiche di "sussidiarietà orizzontale" e di servizio centrato sulla famiglia piuttosto che sui professionisti³². Tale metodologia prevede una multidisciplinarietà di figure coinvolte, una collaborazione stretta con i familiari ed una loro presa in carico, un protocollo di intervento individualizzato con metodiche scientificamente riconosciute, una verifica periodica ed una flessibilità del programma di intervento, una formazione continua, una supervisione esterna, una "alleanza educativa" con gli insegnanti scolastici ed un progetto per la vita adulta.

Il progetto di integrazione tra scuola, famiglia e centro di riabilitazione (alleanza educativa) ha previsto specifiche convenzioni tra centri territoriali ed istituzioni scolastiche ed un'attività formativa che ha avuto il culmine nell'adozione da parte degli Uffici Scolastici Provinciali delle "Linee guida per insegnanti ed educatori" pubblicate nel 2007 dal Centro di riferimento Regionale.

Nel 2008 è stato approvato in via definitiva il Piano Sanitario Regionale 2008-2010 il quale prevede nel capitolo "La salute mentale. Potenziamento delle attività per l'autismo infantile" che "al fine di dare risposte alle gravi problematiche dei bambini affetti da autismo, l'attuale Centro Regionale per le Psicosi Infantili, ridenominato Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo (CRRRA), diventa il polo regionale di riferimento come unità operativa complessa della Azienda USL di L'Aquila che opera in regime ambulatoriale e di ricovero alternativo all'ordinario (day hospital, day-service). Tale polo sarà di riferimento per la rete degli interventi degli otto Centri Diurni di trattamento educativo-riabilitativo per bambini e ragazzi affetti da disturbi dello spettro autistico. Tali Centri sono gestiti in collaborazione e convenzione fra le Aziende USL territorialmente competenti e fondazioni del privato-sociale della Regione Abruzzo, caratterizzate da acquisita esperienza nel trattamento educativo-riabilitativo di soggetti affetti da autismo e costituite prioritariamente dai loro familiari." In tal modo il modello di collaborazione costruttiva e competente tra le diverse forze che interagiscono con il soggetto disabile, sperimentato nei progetti obiettivi negli anni passati, è stato acqui-

sito come modello operativo-metodologico per rispondere ai bisogni complessi delle persone con autismo nella Regione Abruzzo.

Introduzione della CHAT nella regione Abruzzo

Nella Regione Abruzzo si è proceduto fin dal 2002 ad un'opera di sensibilizzazione dei pediatri e nel settembre 2003 è stato inaugurato l'ambulatorio specialistico per la diagnosi e la cura dei disturbi comunicativo-relazionali (0-2 anni), presso il quale sono stati accolti i casi a rischio. Gli stessi pediatri hanno ricevuto dal personale del Centro una formazione/informazione sull'uso di strumenti di screening specifici per l'autismo che sono stati progressivamente inseriti nei loro bilanci. La formazione è iniziata in modo semplice e informale attraverso la stampa, nel novembre 2003, del manifesto "La diagnosi precoce cambia la vita delle persone autistiche" che è stato affisso nelle sale di aspetto di tutti gli ambulatori Pediatrici della Regione Abruzzo. Nel manifesto, con immagini a colori venivano riportate le tappe fondamentali dello sviluppo comunicativo-relazionale.

Tutti i pediatri sono stati invitati ad un corso di aggiornamento obbligatorio regionale, in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria dal titolo "Dalla diagnosi all'intervento precoce nei disturbi dello spettro autistico" al quale sono seguiti ulteriori eventi formativi, a richiesta dei pediatri stessi svoltisi negli anni successivi.

Nel gennaio-marzo 2005 "La guida all'identificazione precoce dei disturbi autistici", pubblicata dal Centro, è stata distribuita ai 190 Pediatri di libera scelta della regione Abruzzo. Nella guida pratica erano contenute le informazioni essenziali sull'autismo, le preoccupazioni maggiormente espresse dai genitori di bambini con disturbi dello spettro autistico, le domande che i pediatri devono rivolgere per approfondire l'anamnesi, le caratteristiche della CHAT con le istruzioni essenziali per poterla somministrare. Inoltre circa il 50% dei pediatri ha potuto svolgere anche una formazione pratica all'utilizzo della CHAT di Baron Cohen et al.⁷, direttamente nel proprio ambulatorio su bambini di 18-24 mesi, assistendo alla somministrazione e successivamente sperimentandone la facilità con la supervisione degli operatori.

All'inizio del 2006 la CHAT è stata riconosciuta come strumento di screening obbligatorio nel contratto integrativo dei pediatri di base della Regione Abruzzo.

Come è possibile verificare dalla Tabella I, tutti gli interventi per la diagnosi precoce hanno consentito un relativo aumento dei casi di ASD diagnosticati, probabilmente per la maggiore attenzione ai segni precocemente identificabili come segnali di rischio ma soprattutto l'età di arrivo dei nuovi casi poi diagnosticati con ASD presso il centro di riferimento è diminuita dai 62-68 mesi degli anni 2000-2001 agli attuali 34 mesi, con enorme vantaggio sulle possibilità di sviluppo del linguaggio e dell'intelligenza dei bambini stessi.

Tab. I. Casi diagnosticati con ASD.**Anni 2000-2007 presso C.R.R.A.**

Anno	Numero bambini	Età media I diagnosi (mesi)
2000	24	68
2001	14	62
2002	28	50
2003	31	42
2004	30	41
2005	36	37
2006	32	35
2007	35	34
totale	230	

Obiettivo

L'obiettivo del progetto è stato quello di verificare l'efficacia di una metodologia di cura che privilegiasse piuttosto la modalità di presa in carico piuttosto che gli specifici metodi di trattamento, che peraltro sono stati utilizzati sulla base dell'evidenza scientifica in modo da adattarli ad ogni singola situazione clinica.

L'intervento integrato sociosanitario educativo-riabilitativo effettuato presso i Centri di Vasto e L'Aquila, ha previsto una presa in carico intensiva per 3 ore giornaliere (dalle 15 alle 18) per 5 giorni a settimana per i bambini e ragazzi scolarizzati e per 6 ore giornaliere (dalle 9 alle 15) per sei giorni a settimana per i ragazzi e giovani adulti non scolarizzati, con moduli di massimo 20 utenti ripartiti per fascia di età (bambini, ragazzi, giovani adulti) in una struttura diurna con caratteristiche strutturali appositamente studiate per rendere il più possibile naturale e gradevole l'adattamento dei bambini al contesto ambientale.

Nel 2007 i bambini e ragazzi presi in carico dai 2 ai 30 anni sono stati 72, grazie alla professionalità e operosità di 52 professionisti di varia qualifica (neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità, terapisti della riabilitazione psichiatrica, psicopedagogisti, terapisti occupazionali, musicoterapeuti, assistenti sociali, educatori) in tre diversi centri dislocati nella regione.

L'attività riabilitativa-educativa è stata suddivisa per fasce d'età. Nel gruppo di bambini in età pre-scolare (2-5 anni) gli obiettivi di intervento sono stati la reciprocità sociale, la comunicazione e il linguaggio, il gioco (funzionale, sociale e simbolico), le abilità cognitive e motorie. Nel gruppo dei bambini di scuola elementare e media (6-13 anni) gli obiettivi di intervento hanno riguardato la comunicazione, il linguaggio, le abilità di autogestione, cognitive e scolastiche. Nel gruppo di adolescenti e adulti (14 anni in su) gli obiettivi di intervento riguardava-

no la comunicazione, le abilità di vita quotidiana e di gestione domestica, le competenze lavorative (auto-organizzazione, training lavorativo) e le abilità sociali (tolleranza alle regole, uso del denaro, uso delle infrastrutture nella comunità, ecc.).

L'intervento diretto per ogni utente è stato condotto sia individualmente che in piccoli gruppi associato al Parent Training per i genitori ed alla supervisione delle insegnanti.

Risultati

In questo articolo presentiamo i risultati ottenuti dall'attività riabilitativa svolta nei centri di Vasto e L'Aquila dal 2006 al 2007. La casistica esaminata si compone di 51 pazienti (12 F, 39 M) affetti da Disturbo Generalizzato dello Sviluppo, d'età compresa tra i 3 e i 21 anni (3-7 anni n = 12, 8-15 n = 26, 16-21 n = 13).

La misura del funzionamento adattivo dei pazienti è stato valutato mediante le VABS, strumento standard nella disabilità in generale e nell'autismo. Per ciascun paziente sono stati considerati i 4 assi valutativi fondamentali delle VABS: comunicazione, abilità della vita quotidiana, socializzazione, capacità motorie. Le VABS forniscono punteggi con correlazione positiva diretta tra punteggio e funzionamento nell'asse esaminato e la variabilità del comportamento adattivo nell'autismo è sottolineata dalla sua importanza per la prognosi. Le VABS sono pertanto considerate uno strumento assai sensibile per testare gli effetti del trattamento su diversi esiti del disturbo dello spettro autistico. La valutazione mediante VABS è stata fatta per ciascun paziente all'inizio dell'inserimento nel protocollo riabilitativo e a distanza di un anno dal regolare svolgimento dell'intervento presso la struttura riabilitativa.

Un altro aspetto valutato in questo studio è la soddisfazione espressa dall'utenza (genitori dei pazienti) sul servizio erogato, aspetto ormai ineludibile d'ogni accurata valutazione complessiva d'efficacia e qualità di un intervento riabilitativo ¹¹. In considerazione della specificità del setting, è stato utilizzato il questionario genitori della scala Orbetello Satisfaction Scale for child and adolescent mental health services (OSS-cam), che considera 7 assi valutativi (accesso al servizio, ambienti del servizio, stile di lavoro degli operatori, organizzazione del servizio, coinvolgimento della famiglia, risultato dell'intervento, conclusioni generali). Il questionario è stato somministrato ad un anno dall'inserimento del paziente nel servizio.

Le differenze tra punteggi VABS all'inizio e ad un anno dall'inizio dell'intervento, considerate sia sull'intera casistica sia per genere e classe d'età, sono state valutate mediante il test di Wilcoxon (segno dei ranghi).

I punteggi OSS-cam sono stati trattati con statistiche univariate.

La Tabella II illustra l'analisi dei punteggi VABS. Come si può notare, l'incremento dei punteggi VABS è statisticamente significativo sulla maggior

Tab. III. Valori mediani (con intervallo interquartile e range) dei 7 assi della scala OSS-cam (viene considerato l'item riepilogativo di ciascun asse, in scala di punteggio esprimibile da 1 a 10).

	Punteggio mediano	Intervallo IQ	Range
Accesso al servizio	8,0	7,0-8,0	5,0-10,0
Ambienti del servizio	6,0	6,0-6,0	3,0-6,0
Stile di lavoro operatori	9,0	8,0-10,0	6,0-10,0
Organizzazione servizio	8,0	7,0-9,0	4,0-10,0
Coinvolgimento familiare	8,0	7,0-9,0	2,0-10,0
Risultato dell'intervento	8,0	8,0-10,0	6,0-10,0
Conclusioni generali			
esperienza personale	8,0	8,0-10,0	6,0-10,0
"consiglieri ad altri"	10,0	9,0-10,0	6,0-10,0
soddisfazione aspettative	9,0	8,0-10,0	6,0-10,0

La Tabella III dimostra come il livello di soddisfazione dell'utenza verso il servizio sia apprezzabile in tutti gli aspetti esaminati, anche in considerazione dell'avvio recente delle attività, in particolare per lo stile di lavoro degli operatori con alta soddisfazione generale relativamente alle aspettative dei familiari, al punto da consigliare fortemente il servizio ad altri utenti.

Conclusioni

Per rispondere ai bisogni complessi delle persone con autismo, il Centro Regionale di riferimento per l'autismo della Regione Abruzzo insieme alle Associazioni per la difesa dei diritti di cura ed assistenza alle persone autistiche (ANGSA Abruzzo Onlus, Fondazione Il Cireneo per l'autismo Onlus) hanno formulato un modello metodologico-operativo, del tipo sistema curante, definito: "Sussidiarietà orizzontale", che prevede una collaborazione continua e competente tra le diverse forze che interagiscono attorno al soggetto disabile. L'intervento è stato indirizzato in modo da ottenere una diagnosi precoce che coinvolge pediatri e centri diagnostici specializzati, un'adeguata valutazione funzionale, un coinvolgimento di tutti i soggetti che lavorano con il bambino. L'attivazione di un ambulatorio specialistico per la diagnosi e la cura dei disturbi comunicativo-relazionali (0-2 anni) e l'inserimento nei bilanci di salute della CHAT come strumento di screening obbligatorio, ha consentito in 5 anni il dimezzamento dell'età di prima diagnosi dei disturbi dello spettro autistico nella regione. L'elaborazione di un protocollo di valutazione ha consentito di rispondere alle richieste differenti per età, livello funzionale e necessità d'assistenza dei bambini presi in carico. L'apertura di centri diurni per il trattamento educativo-riabilitativo, condotto da una équipe multidisciplinare con gestione mista pubblico-privato sociale, con la partecipazione attiva dei genitori nella gestione del progetto sperimentale, ha consentito di ottenere

risultati sia nel grado d'autonomia dei bambini e ragazzi, sia nel grado di soddisfazione dei genitori utenti.

Riassunto

La presa in carico della persona con autismo deve necessariamente passare attraverso il continuo sostegno non solo dell'utente ma anche di tutti coloro, familiari ed operatori scolastici ed educativi, che si confrontano con le difficoltà, spesso complesse ed imprevedibili, che l'autismo comporta quotidianamente. Un intervento efficace nell'autismo, richiede infatti una diagnosi precoce che coinvolge pediatri e centri diagnostici specializzati, un'adeguata valutazione funzionale e un coinvolgimento di tutti i soggetti che lavorano con il bambino. Nella Regione Abruzzo si è realizzata un'adeguata formazione degli operatori sanitari e scolastici per diffondere una cultura condivisa dei metodi psicoeducativi necessari a favorire l'integrazione sociale. Inoltre sono stati attivati centri diurni co-gestiti con l'associazione dei familiari, attuando un modello d'intervento sociosanitario che prende in considerazione le necessità globali della persona con autismo e chiama i familiari e gli operatori sanitari ad un coinvolgimento attivo nel percorso di cura.

Dall'applicazione di questo modello d'intervento è stato possibile ottenere risultati positivi sia nell'ambito della diagnosi precoce che della riabilitazione. Infatti negli ultimi anni è stato possibile registrare un aumento dei casi diagnosticati con Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) e una significativa diminuzione (dai 62-68 mesi degli anni 2000-2001 agli attuali 34 mesi) dell'età d'arrivo dei nuovi casi presso il centro di riferimento. Inoltre si è ottenuto un miglioramento del grado di soddisfazione dei genitori utenti (misurato attraverso la somministrazione della scala Orbetello Satisfaction Scale of Child and Adolescent Mental Health Services (OSS-cam) e delle capacità adattive dei bambini e ragazzi, valutate attraverso la somministrazione delle Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS). Entrambi gli indici hanno dato risultati positivi e nello specifico, l'analisi delle differenze tra punteggi ottenuti inizialmente dalle VABS e dopo un anno dall'inizio del trattamento, effettuata mediante test di Wilcoxon, evidenzia un incremento statisticamente significativo delle capacità adattive nelle diverse classi di genere ed età.

Bibliografia

- 1 Alexander D, Wetherby A, Prizant B. *The emergence of repair strategies in infants and toddlers*. *Semin Speech Lang* 1997;18:197-212.
- 2 American Psychiatric Association. *DSM-IV TR. Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Fourth Edition. Text Revision. Washington D.C.: American Psychiatry Association 2000.
- 3 Axia G, Ramponi R, Fumagalli M. *Il Test del Primo Linguaggio: Studio di validazione*. *Boll Psicol Appl* 1994;212:1-9.

- ⁵⁶ Schopler E, Reichler RJ, Renner BR. *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles: West Psychol Services 1988.
- ⁵⁷ Schultz RT. *Developmental deficits in social perception in autism: the role of the amygdala and fusiform face area*. Int J Devl Neurosc 2005;23:125-41.
- ⁵⁸ Shah A, Holmes N. *Brief report: The use of the Leiter International Performance Scale with autistic children*. J Aut Dev Dis 1985;15:195-203.
- ⁵⁹ Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA). *Linee guida per l'autismo. Diagnosi ed interventi*. Trento: Erickson 2005.
- ⁶⁰ Sparrow S, Balla D, Cicchetti D. *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines. American Guidance Service 1984.
- ⁶¹ Szatmari P. *The causes of autism spectrum disorders*. Brit Med J 2003;25:173-4.
- ⁶² Tronick EZ. *Emotions and emotional communication in infants*. Am J Psychol 1989;44:112-9.
- ⁶³ Uzgiris IC, Hunt JM. *Infant performance and experience: new findings with the Ordinal Scales*. Urbana and Chicago: University of Illinois Press 1987.
- ⁶⁴ Waterhouse L, Fein D. *Neurobiology of human social behaviour*. In: Cohen DJ, Volkmar F. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: Wiley 1997.
- ⁶⁵ World Health Organization. *The Icd-10 Classification of Mental and 10th Behavioral Disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines, revision*. Geneva: World Health Organization 1992.

2. A tratti sembra percepire la presenza del genitore/esaminatore
3. Si rivolge al genitore/osservatore prevalentemente per i suoi bisogni primari o in modo strumentale
4. È consapevole della presenza dell'altro ma ricerca la relazione in modo discontinuo.
5. Appare consapevole della presenza del genitore/esaminatore e si rivolge a lui in modo adeguato

Interazione / attenzione congiunta

0. Distaccato, privo di scopo
1. Coinvolgibile soltanto tramite stimolazioni sensoriali
2. Coinvolgimento emotivo temporaneo e fluttuante con attenzione su oggetti e persone
3. Coinvolgimento emotivo discontinuo, dominato dal bisogno di controllo
4. Coinvolgibile emotivamente nel gioco ma con scarsa interattività e scarse iniziative (dare, respingere, mostrare)
5. Interazioni adeguate all'età del bambino con piacere dell'interazione

Attaccamento/ reazione alla separazione

0. Nessuna reazione alla presenza o assenza dei genitori.
1. Minima reazione alla separazione ma indifferenza nei confronti del genitore al suo ritorno
2. Manifestazioni di angoscia se lasciato solo ed al ritorno del genitore comportamento prolungato di evitamento attivo del genitore
3. Al ritorno del genitore rabbia e rifiuto alternati a ricerca di contatto in modo disorganizzato
4. Adeguata reazione alla separazione ma marcate difficoltà a farsi consolare dal genitore e riprendere attività di gioco
5. Reazione di attaccamento adeguata all'età

Affettività / reazioni emotive

0. Assenza di manifestazioni affettive percepibili
1. Manifestazioni affettive immotivate e fuori contesto
2. Manifestazioni affettive nell'interazione fugaci e poco modulate
3. Isole di soddisfazione nell'interazione senza piacere interpersonale.
4. Sporadiche isole di autentico piacere interpersonale. Affettività abbastanza modulata
5. Affettività presente ed adeguata all'interazione interpersonale

Comunicazione/ comprensione verbale

0. Assenza di gesti a significato comunicativo e di risposte alle richieste
1. Minime risposte comportamentali alle richieste semplici con assenza di gesti intenzionali a chiaro significato comunicativo

2. Presenza di risposte comportamentali a richieste semplici ed accenno di gesti a significato comunicativo
3. Esegue ordini verbali semplici in modo intermittente con presenza di gesti intenzionali a chiaro significato comunicativo
4. Esegue ordini verbali complessi ed iniziale uso di suoni o parole a significato.
5. Comunicazione adeguata all'età

Simbolizzazione/ uso degli oggetti

0. Mancanza di comportamenti di esplorazione
1. Sporadici comportamenti denotanti curiosità
2. Iniziale uso funzionale degli oggetti
3. Uso funzionale degli oggetti e presenza di qualche attività tipo causa-effetto
4. Uso funzionale degli oggetti ed iniziale imitazioni di azioni motorie semplici o gesti a significato
5. Rappresentazioni simboliche e uso degli oggetti adeguato all'età

Gioco simbolico e sociale

0. Inattenzione per gli oggetti
1. Scarse attività ritmiche con gli oggetti o di imitazione
2. Sequenze interattive all'interno di attività ripetitive con gli oggetti
3. Gioco costruttivo e causa-effetto con gli oggetti
4. Iniziale gioco simbolico facilmente interrotto da stimoli disturbanti
5. Gioco con uso condiviso dell'oggetto/gioco del nascondersi/ gioco di finzione

Punteggio totale (0 – 50)

M/P R/S A/BI R/CA I/AC A/RS A/RE C/CV S/UO G/SS

Note

Data dell'esame: ____ / ____ / _____

Firma Esaminatore