

BUONE PRATICHE NELL'INTERVENTO PRECOCE PER L'AUTISMO

Sally J. Rogers, G. Vivanti

TRAIETTORIE DI SVILUPPO NELL'AUTISMO

I dati della ricerca recente suggeriscono che la traiettoria di sviluppo nei soggetti con autismo è deviata in risposta a un diverso assetto dei vincoli biologici che normalmente orientano l'attenzione dei bambini verso gli stimoli sociali. A partire da questa anomalia, una cascata di eventi evolutivi sembra disgregare i processi che normalmente presiedono allo sviluppo della comunicazione verbale, sia sul versante espressivo che su quello ricettivo. Le difficoltà sul piano verbale interferiscono con i processi di apprendimento, con l'organizzazione cognitiva e con la regolazione emotiva. I modelli di intervento attualmente sostenuti dalla comunità scientifica internazionale si indirizzano prevalentemente a due dimensioni sottostanti il deficit di comunicazione: l'attenzione condivisa e l'abilità di simbolizzazione. Promuovendo lo sviluppo delle abilità di attenzione condivisa si aiutano i bambini a condividere l'attenzione e l'interesse su un determinato oggetto con un partner comunicativo. A un livello più sofisticato l'attenzione condivisa è alla base della capacità di condividere il divertimento e le emozioni legate alla partecipazione ad una situazione sociale e interattiva. Questa abilità costituisce il fondamento dello sviluppo comunicativo-verbale.

Fino a pochi anni fa, si diceva che il 50% delle persone con autismo erano prive di linguaggio. Attualmente, possiamo affermare che i trattamenti precoci hanno cambiato radicalmente questa prospettiva, e che dal 75 al 95% dei bambini con diagnosi di autismo sottoposti ad un trattamento precoce appropriato sviluppano il linguaggio verbale entro i 5 anni di età. Promuovendo lo sviluppo delle abilità simboliche si aumenta la possibilità che il bambino utilizzi un mezzo comunicativo-interattivo per esprimere le sue esigenze e che abbia accesso alla comunicazione fornita dagli adulti.

Le strategie utilizzate per promuovere lo sviluppo di queste importanti abilità si basano su due principi complementari: l'adattamento da parte dei partner comunicativi alle abilità del bambino, e l'insegnamento al bambino di abilità non ancora presenti nel suo repertorio. Queste strategie devono essere inserite in un programma di intervento basato su una valutazione che individui il profilo di punti di forza e punti deboli del singolo bambino. Verranno passate in rassegna i più recenti sviluppi della ricerca sulla natura del deficit sociale dell'autismo, le strategie e gli strumenti di valutazione, e infine le tecniche di intervento.

IL MODELLO DENVER

Il modello Denver è un programma d'intervento specificamente destinato a bambini con autismo in età prescolare, rivolto al bambino nella sua globalità e realizzato in collaborazione con i genitori, che utilizza una serie di strategie di insegnamento di orientamento comportamentale ed evolutivo integrate in un approccio basato sulla relazione, in una cornice affettivamente positiva. Poiché le compromissioni nelle aree dell'interazione sociale e della comunicazione sono primarie e caratteristiche nell'autismo, il modello Denver si indirizza principalmente allo sviluppo di competenze di comunicazione e d'interazione sociale reciproca, proponendosi di sviluppare poi sulle competenze costruite in queste aree altre competenze in aree diverse dello sviluppo.

Principi Del Modello Denver

Il modello Denver considera l'autismo un disturbo di natura essenzialmente sociale. Enfatizza quindi lo sviluppo dell'interazione sociale reciproca durante l'intera giornata, insegnando le pietre miliari della vita sociale (imitazione, comunicazione emotiva, linguaggio, gioco sociale). Anche l'insegnamento della comunicazione è un obiettivo fondamentale dell'intervento: la comunicazione infatti è un fattore prognostico essenziale in termini di impatto sulla vita sociale e familiare, sugli apprendimenti scolastici e sullo sviluppo di abilità funzionali alla vita adulta.

Si basa su diversi aspetti dei trattamenti comportamentali A.B.A., fra cui la raccolta sistematica di dati, e integra elementi dei modelli Discrete Trial Training, come il lavoro in rapporto individuale con il bambino, applicato secondo procedure rigorose, e la strutturazione dell'ambiente educativo necessaria a favorire l'apprendimento, con elementi derivati dagli approcci comportamentali naturalistici, come un insegnamento guidato più dal bambino che dall'adulto. L'insegnamento in rapporto 1:1 e la strutturazione dell'ambiente mirano a favorire tempi di apprendimento rapidi, mentre l'offerta di materiali e di routine di gioco appartenenti alla vita di tutti i giorni, fra cui il bambino sceglie l'attività di apprendimento, favorisce la motivazione, un apprendimento più "sociale" e la generalizzazione delle competenze acquisite. L'equilibrio fra gli elementi di derivazione comportamentale DTT (la strutturazione ambientale) e quelli di derivazione comportamentale naturalistica (la scelta dei materiali e dell'attività da parte del bambino) potenzia il successo dell'intervento.

Poiché i bambini con autismo sono considerati innanzi tutto membri della famiglia e della comunità, il programma di trattamento può essere svolto a casa, in gruppo o in contesti terapeutici, e richiede un'équipe multi - disciplinare di cui fanno parte le famiglie, che sono coinvolte attivamente e aiutano i terapeuti a pianificare e realizzare l'intervento. Le sessioni di insegnamento svolte in famiglia e a scuola aiutano a generalizzare le competenze acquisite in ambiente terapeutico. Il coinvolgimento massiccio dei genitori per gran parte dell'intervento è un valore aggiunto fondamentale dell'intero approccio. Infatti i genitori sono le persone che passano più tempo con il bambino e lo conoscono meglio di chiunque altro. Inoltre i bambini con autismo non partecipano, o partecipano scarsamente, alla vita di famiglia. L'esperienza dei genitori e il loro coinvolgimento nell'équipe dei terapeuti favoriscono la generalizzazione degli apprendimenti in altri contesti e l'inserimento del bambino nel tran-tran familiare quotidiano. Il loro coinvolgimento nel trattamento richiede una forte motivazione a fare tutto il possibile per aiutare il proprio bambino e un notevole impegno, in termini di tempo dedicato, oltre che al lavoro in rapporto individuale con il bambino, al coordinamento e al continuo scambio di informazioni con i terapeuti e la scuola.

Lo stesso vale per i programmi svolti a scuola, dove si prevedono sessioni di apprendimento individuale di competenze che vengono così generalizzate in diversi ambienti. La collaborazione con la scuola si instaura attraverso una programmazione coordinata e momenti di consulenza.

EFFICACIA DEL MODELLO DENVER

Effetti del trattamento secondo le misurazioni pre - e post- intervento

I test di efficacia condotti sull'intervento secondo il modello Denver, replicati in quattro sedi indipendenti hanno accertato nei bambini trattati i seguenti esiti:

- ritmo di apprendimento di linguaggio, auto-aiuto e abilità motorie raddoppiato rispetto allo sviluppo "normale" attribuibile alla crescita
- Raggiungimento di ritmi di sviluppo normali in tutte le aree
- Progressi significativi nel gioco simbolico e nella comunicazione sociale
- Aumento dell'affettività positiva, diminuzione dell'affettività negativa, progressi nella responsività ai genitori
- Diminuzione dei sintomi dell'autismo.

Prima fase del modello Denver presso la University of Washington (Geraldine Dawson)

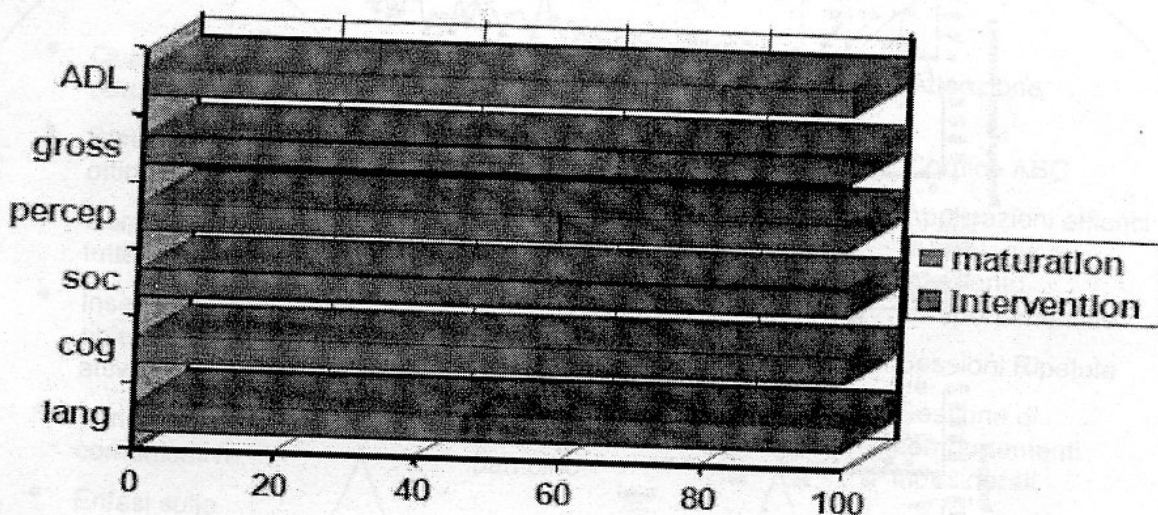
48 bambini con autismo, di età compresa fra 18 e 30 mesi, sono stati distribuiti in modo casuale in un gruppo sperimentale (trattato) e uno di controllo (non trattato). I bambini sono stati valutati prima del trattamento e ogni 12 mesi, a 36 e 48 mesi, e trattati per un periodo di 24 mesi. L'intervento era attuato a casa in rapporto 1:1 per 15 - 20 ore la settimana da operatori formati, per 5-10 ore la settimana dai genitori. Ulteriori momenti di intervento fuori casa ammontavano ad altre 5 -10 ore alla settimana, per un totale di 30-35 ore settimanali programmate di trattamento. Veniva attuata inoltre una supervisione costante, e una sistematica valutazione della fedeltà del trattamento.

Procedure di trattamento

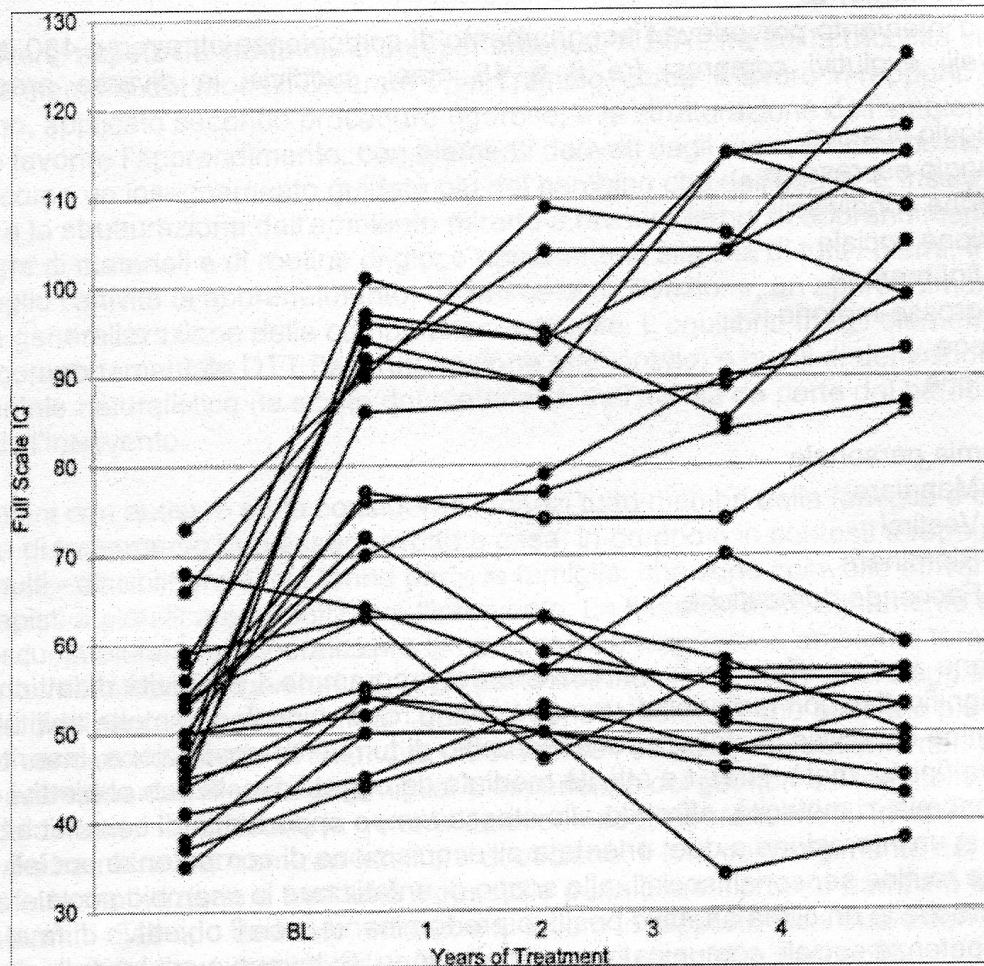
Il programma d'intervento prevedeva l'insegnamento di competenze attraverso 480 items distribuiti in quattro livelli evolutivi compresi fra 8 e 48 mesi, suddivisi in diverse aree di sviluppo comprendenti:

- Linguaggio ricettivo
- Linguaggio espressivo
- Attenzione condivisa
- Interazione sociale
- Abilità fini-motorie
- Abilità grosso-motorie
- Imitazione
- Cognizione
- Gioco
- Autonomia personale
 - Mangiare
 - Vestirsi
 - Riordinare
 - Faccende domestiche

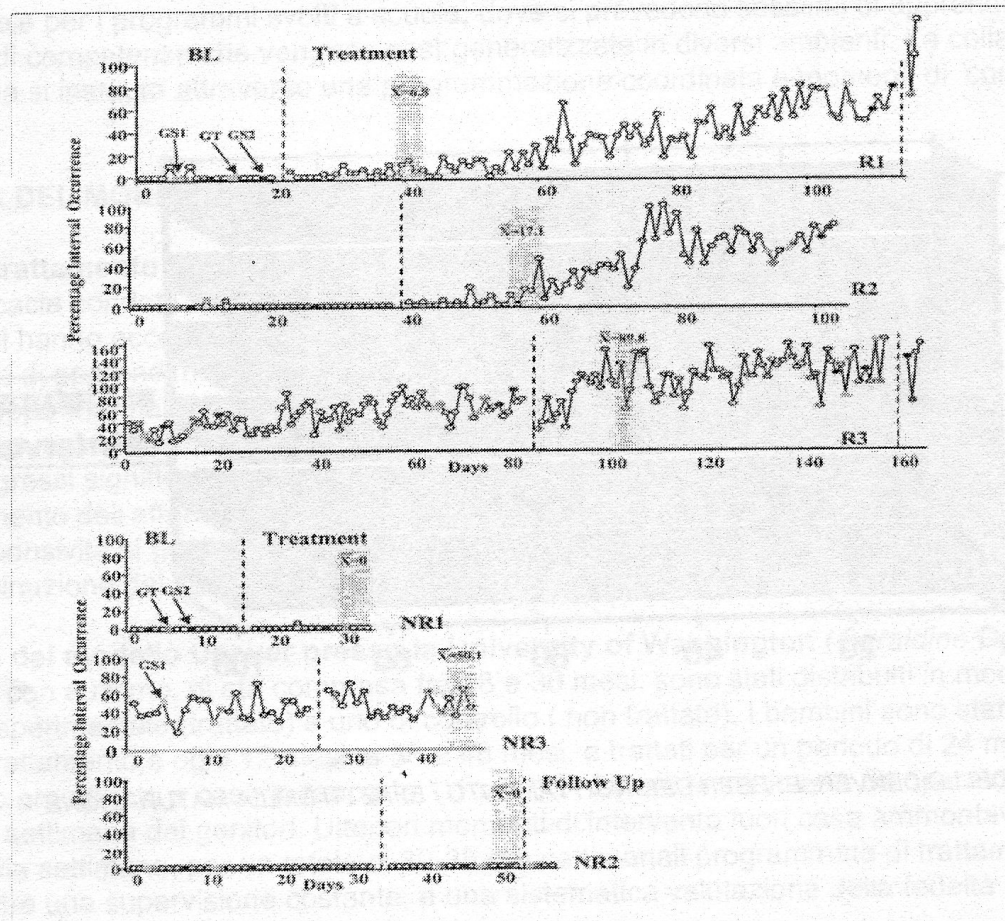
Ogni 12 settimane veniva effettuata la valutazione del programma. Le attività didattiche proposte erano attività significative con materiali di uso quotidiano, che coinvolgono molte abilità evolutive, e una serie di routine condivise di elaborazione, scambio di turni e co-costruzione, inserite in una cornice narrativa (inizio, metà, fine). Le attività mediate da oggetti rivestivano obiettivi cognitivi, di imitazione, autonomia, o motricità, offrendo allo stesso tempo opportunità di comunicazione e di coinvolgimento in un'interazione a due, orientata all'acquisizione di competenze sociali. Venivano inoltre instaurate routine sensoriali sociali, allo scopo di enfatizzare lo scambio sociale attraverso interazioni reciproche in un clima affettivo positivo predominante, con l'obiettivo di favorire lo sviluppo di competenze sociali, comunicative e di imitazione. Si lavorava anche sulla modulazione dell'arousal del bambino per favorirne l'attenzione.



MODELLO DENVER: EFFETTI DEL TRATTAMENTO / EFFETTI DELLA MATURAZIONE



MODELLO DENVER: VARIAZIONI DEL QI NEL TEMPO



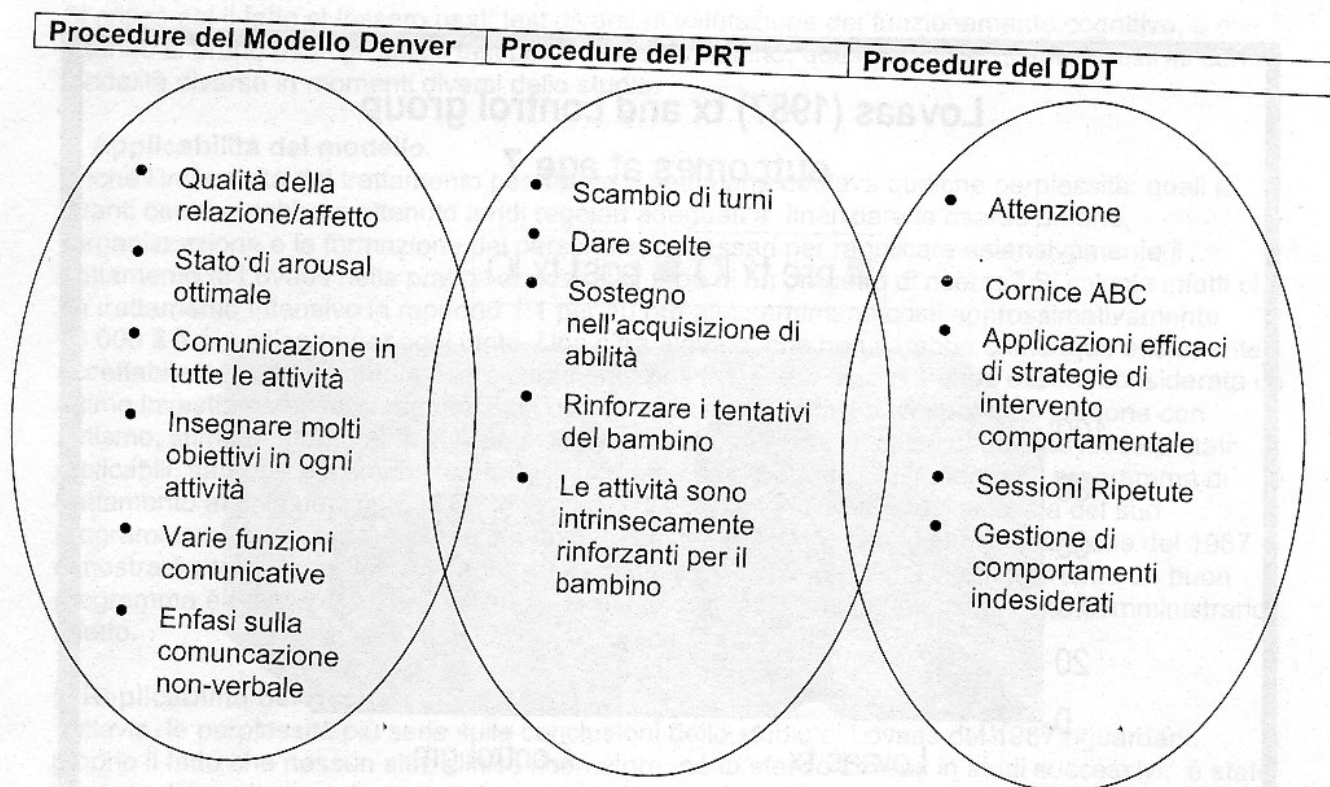
MODELLO DENVER: VARIAZIONI DEGLI INTERVALLI COMUNICATIVI

L'INSEGNAMENTO DELLA COMUNICAZIONE FUNZIONALE NEL MODELLO DENVER

L'Autismo ha un effetto devastante sullo sviluppo del linguaggio: il 50% delle Persone con autismo non sviluppano un linguaggio verbale complesso e comunicativo, e la mancanza di linguaggio verbale nell'autismo si associa con una prognosi sfavorevole. Esistono però alcune evidenze a sostegno della ltesi che la somministrazione precoce di trattamenti specifici aumenti il numero di bambini con autismo in grado di imparare un linguaggio funzionale. Diversi programmi d'intervento precoce hanno testimoniato che dal 75 al 95 per cento dei bambini con autismo trattati precocemente con interventi intensivi accuratamente costruiti sviluppano un linguaggio verbale funzionale entro i 5 anni di età. Tuttavia i trattamenti codificati a disposizione dei terapisti che si siano empiricamente dimostrati efficaci a sviluppare il linguaggio espressivo nei bambini piccoli con autismo non sono molti.

I meccanismi sottostanti al deficit di comunicazione nell'autismo non sono chiari. Si postula che la mancanza d' impegno sociale e il ritardo mentale giochino un ruolo essenziale, e i trattamenti mirati allo sviluppo del linguaggio si focalizzano generalmente sul potenziamento dell'impegno sociale, delle capacità di imitazione e sulla comprensione del linguaggio. L'approccio del modello Denver allo sviluppo del linguaggio si basa su questi concetti.

Tuttavia dati empirici recenti hanno cominciato a suggerire che la presenza di una disprassia motoria della bocca può ostacolare ulteriormente lo sviluppo del linguaggio in almeno una parte dei bambini con autismo. Negli ultimi 20 anni è stato sviluppato un trattamento per la disprassia motoria della bocca basato sugli aspetti neuromotori della produzione del linguaggio: l'approccio PROMPT, messo a punto da Debra Hayden a Santa Fè. Benchè originariamente concepito per altri disturbi del linguaggio di origine enurologica, il PROMPT ha cominciato ad essere utilizzato con successo in bambini piccoli con autismo in cui gli approcci più tradizionali avevano fallito.

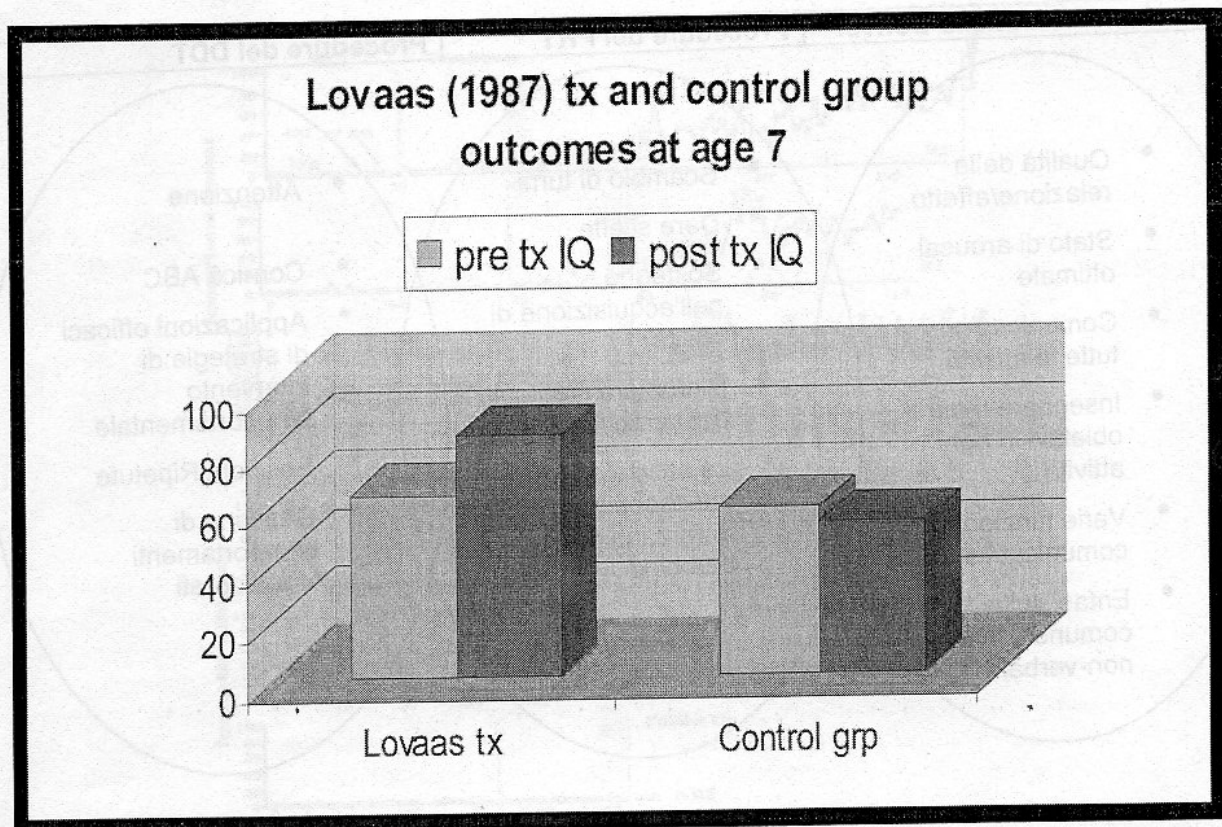


L'INTERVENTO COMPORTAMENTALE DI LOVAAS

Lo studio di Lovaas del 1987

La questione della guarigione dall'autismo fu affrontata da un rapporto pubblicato nel 1987 da Ivar Lovaas, psicologo presso l'UCLA (University of California Los Angeles) Lo studio valutava gli esiti di due anni di trattamento comportamentale in 38 bambini con autismo in età precoce (meno di 41 mesi all'inizio della sperimentazione) , a confronto con un gruppo di 21 bambini che non avevano ricevuto alcun trattamento (gruppo di controllo 2). Dei bambini trattati, 19 ricevevano un trattamento intensivo in rapporto 1:1 per 40 ore alla settimana (gruppo sperimentale), mentre 19 venivano trattati con le stesse modalità per 10 ore alla settimana (gruppo di controllo 1). Il tipo di trattamento somministrato consisteva in un approccio educativo comportamentale definito come Discrete Trial Training (Insegnamento in Sessioni Separate) Il trattamento intensivo veniva somministrato a scuola, a casa e nella comunità da terapisti e studenti formati. I genitori venivano istruiti a somministrare il trattamento a casa e prendevano parte all'intervento .

I risultati della sperimentazione furono impressionanti: il 47% dei bambini appartenenti al gruppo sperimentale, che avevano ricevuto 40 ore di trattamento intensivo individuale alla settimana, aveva raggiunto un "funzionamento normale", definito tale sulla base di punteggi di QI nel norma e successo dell'inserimento in prima elementare in classi "normali" senza alcun sostegno, mentre il 43% mostrava comunque di aver raggiunto, se non un funzionamento "normale", progressi sostanziali. Il rapporto della sperimentazione riportava quindi esiti positivi nel 90% dei bambini trattati intensivamente per due anni, mentre solo il 10% non aveva raggiunto progressi significativi . Viceversa, gli esiti dei gruppi di controllo erano scarsi: solo un bambino del gruppo di controllo 2 (nessun trattamento) , e nessuno del gruppo di controllo 1 (trattamento per 10 ore/settimana) aveva raggiunto i criteri di un funzionamento definito "normale", Inoltre, i bambini trattati intensivamente furono seguiti per un periodo dai 9 ai 19 anni di età, e fu riportato dai genitori che avevano mantenuto i progressi acquisiti nell'ambito del QI e del comportamento adattivo.



LE CRITICHE ALLO STUDIO DI LOVAAS

Il lavoro di Lovaas diffondeva il messaggio che molti bambini autistici potevano guarire, e suscitò comprensibilmente l'entusiasmo di genitori e operatori del settore. Tuttavia, ad un esame più approfondito, la comunità scientifica trovò nello studio alcuni punti deboli, che sollevavano molte perplessità

1. Selezione dei bambini trattati.

Dal punto di vista metodologico, i dubbi più seri riguardavano la selezione del campione esaminato. I bambini dello studio infatti erano stati assegnati ai gruppi non casualmente, ma secondo una scelta basata sulla disponibilità di studenti terapeuti e sulla prossimità geografica delle famiglie all'UCLA. Inoltre, lo studio aveva criteri molto specifici di ammissione alla sperimentazione che escludevano a priori una certa percentuale di bambini (il 15% secondo Lovaas, molti di più secondo altri clinici e ricercatori, che affermano che i criteri di selezione adottati da Lovaas avrebbero escluso oltre il 50% della loro popolazione di bambini con autismo). Inoltre, per ammissione dello stesso Lovaas, i bambini selezionati per il suo studio e inseriti nel gruppo destinato al trattamento intensivo presentavano un funzionamento più alto della media dei bambini con autismo. Per di più i bambini del gruppo trattato intensivamente avevano in media un'età cronologica inferiore di 6 mesi a quella dei bambini dei gruppi di controllo.

2. Definizione di "normalità".

La definizione di funzionamento "normale" basata sui punteggi del QI e sul successo accademico nella scuola elementare non escludeva che i bambini in questione presentassero deficit sociali, comportamenti ossessivi o interessi ristretti, né esistevano dati a supporto della "normalità" funzionale dei bambini al di fuori delle affermazioni degli insegnanti, che li definivano "indistinguibili" dai compagni di scuola.

3. Test di valutazione.

Si criticò poi il fatto si fossero usati test diversi di valutazione del funzionamento cognitivo, e che quando si erano usati gli stessi test per lo stesso bambino, questi erano stati amministrati con modalità diverse in momenti diversi dello studio.

4. Applicabilità del modello.

Anche l'intensività del trattamento per 40 ore a settimana destava qualche perplessità: quali e quanti centri avrebbero ottenuto fondi regolari adeguati a finanziare le risorse umane, l'organizzazione e la formazione del personale, necessari per replicare estensivamente il trattamento di Lovaas nella pratica clinica, al di fuori di un progetto di ricerca? Si calcola infatti che un trattamento intensivo in rapporto 1:1 per 40 ore alla settimana costi approssimativamente 60.000 \$ o più all'anno per ogni utente. Una cifra elevata, che non sarebbe comunque eticamente accettabile negare di fronte a esiti sicuramente positivi, e che anzi potrebbe essere considerata un ottimo investimento, se paragonata al costo di assicurare servizi a vita per ogni persona con autismo, stimato intorno ai 5. milioni di dollari. In ogni caso, se i risultati di Lovaas fossero stati replicabili, sarebbe eticamente corretto impegnarsi ad adottarne e diffonderne il programma di trattamento al di là dei costi. Tuttavia lo studio di Lovaas non paragona l'efficacia del suo programma a quella di un altro trattamento. In sostanza, quello che lo studio di Lovaas del 1987 dimostra è semplicemente che somministrare più precocemente e più intensivamente un buon programma è meglio che somministrarlo tardivamente e con meno intensità o non somministrarlo affatto.

5. Replicabilità dei risultati.

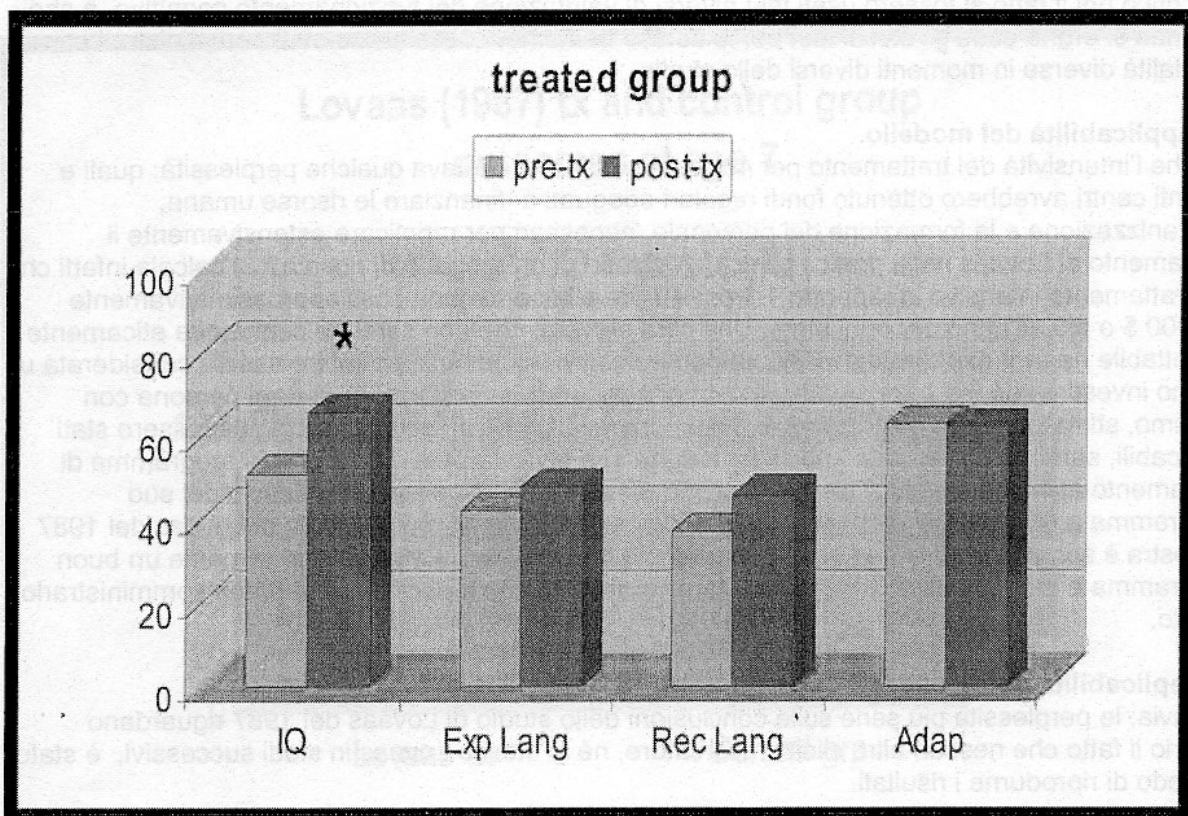
Tuttavia, le perplessità più serie sulle conclusioni dello studio di Lovaas del 1987 riguardano proprio il fatto che nessun altro clinico ricercatore, né lo stesso Lovaas in studi successivi, è stato in grado di riprodurre i risultati.

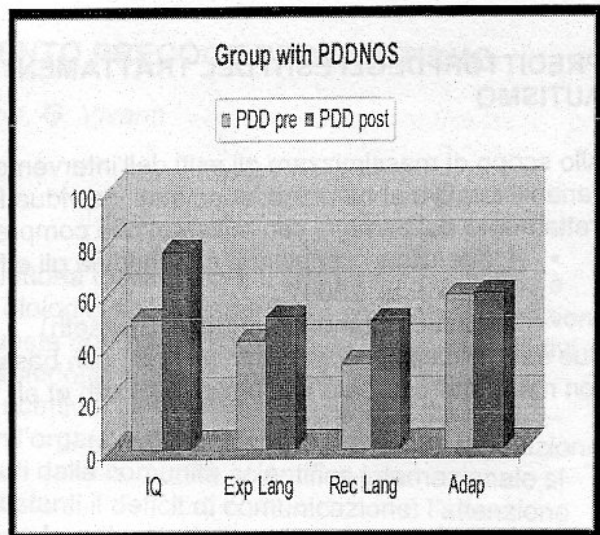
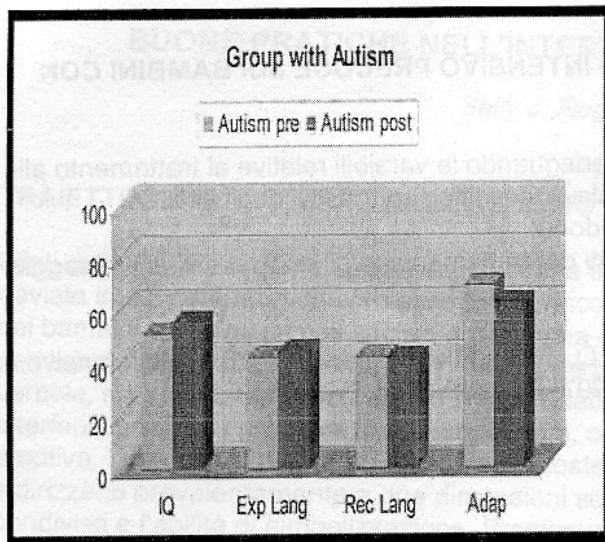
STUDI DI EFFICACIA SUL MODELLO DI TRATTAMENTO DI LOVAAS

Nel 2000, Smith et al, tentarono di replicare lo studio di Lovaas su gruppi di bambini selezionati a random (ovvero casualmente), usando in modo coerente strumenti di valutazione uniformi e suddividendo il campione trattato intensivamente (28 bambini) in sottogruppi numericamente uguali, di cui uno con diagnosi di Autismo classico (14 bambini), l'altro con diagnosi di PDDDNOS (14 bambini). Tutti i bambini del campione ricevettero un trattamento di 25 ore alla settimana per 1 anno, con i seguenti risultati:

- Miglioramenti del QI significativi
- Nessun altro cambiamento significativo
- Nessuna "guarigione"
- Esiti molto positivi in 2/15
- Il 60% veniva trattato in ambienti educativi separati
- Gli esiti del trattamento erano "trainati" dal gruppo con diagnosi di PDDNOS
- Nessun effetto del trattamento nel gruppo con Autismo classico

■ Lovaas et al, 1989,1993	■ Smith et al, 2000
■ gruppi non randomizzati	■ gruppi randomizzati
■ Diversi tipi di test	■ Uniformità nella valutazione
■ Trattamento secondo le procedure	■ Trattamento secondo le procedure
■ 19+19, no diagnosi differenziale	■ 14 AD, 14 PDDNOS
■ 40 ore stimate	■ 25 ore documentate nel primo anno





REPLICHE NELLA COMUNITA'

Comunque, il 47% di recuperi dichiarato dallo studio di Lovaas produsse comprensibilmente sulle famiglie l'effetto di una bomba. La speranza di una guarigione portò molti genitori a ricercare attivamente il trattamento. Non trovando possibilità di accedere al programma di Lovaas o a programmi analoghi, molte famiglie si organizzarono per somministrare loro stesse il programma ai propri bambini a casa, formandosi o a formando dei terapisti che lavorassero privatamente con il bambino, con l'aiuto di manuali e consulenti. Purtroppo gli studi di efficacia condotti sulle repliche del programma di Lovaas messe in atto autonomamente dalle famiglie non hanno mostrato gli stessi risultati dello studio originario: sebbene nei bambini trattati secondo queste modalità siano stati riscontrati miglioramenti comportamentali, non sono stati documentati cambiamenti nel tempo nei punteggi dei test di valutazione. (Luiselli et al, 2000; Bibby et al, 2000; Smith, 2000, Takeuchi et al, 2002).

EFFICACIA DELL'INTERVENTO PRECOCE NELL'AUTISMO

Gli interventi precoci diminuiscono i problemi di comportamento e la gravità dei sintomi dell'autismo. I progressi nel livello di sviluppo e nelle capacità funzionali si verificano se l'intervento dura abbastanza a lungo e se è condotto da operatori esperti. In alcuni casi, (ancora non sappiamo quanti) spariscono tutti i sintomi.

L'INTERVENTO PRECOCE E' EFFICACE IN TUTTI I CASI?

Il Rapporto dell' Usa Research Council del 2001, identifica alcuni elementi cruciali per il successo dell'intervento precoce:

- Il coinvolgimento della famiglia attraverso informazioni, consulenze, training
- L'avvio del trattamento fin dalla prima identificazione
- la progettazione e realizzazione dell'intervento individuale da parte di un' equipe multi – disciplinare
- sessioni d' insegnamento in rapporto 1:1 o in piccoli gruppi
- Almeno 25 ore/settimana di trattamento, per 12 mesi l'anno
- La pianificazione e realizzazione sistematica del programma di trattamento individualizzato sulla base di dati raccolti, dell'appropriatezza degli obiettivi educativi al livello di sviluppo, e della generalizzazione degli apprendimenti in una molteplicità di contesti educativi
- La funzionalità delle priorità dell'intervento allo sviluppo della comunicazione funzionale, di abilità sociali e cognitive, di capacità di gioco, e al miglioramento del comportamento
- Interazioni costanti con coetanei con sviluppo tipico, che migliorano l'apprendimento

PREDITTORI DEGLI ESITI DEL TRATTAMENTO INTENSIVO PRECOCE SUI BAMBINI CON AUTISMO

Allo scopo di massimizzare gli esiti dell'intervento adeguando le variabili relative al trattamento alle variabili relative al bambino, sono stati individuati alcuni predittori suggestivi degli esiti del trattamento sui bambini con autismo, che comprendono:

- L'attenzione congiunta, che modula gli effetti del trattamento sugli esiti relativi al linguaggio (Bono et al, 2004)
- Il tipo di trattamento (studi di Eikeseth)

Due studi indicano progressi in bambini con basso Q.I. in seguito di intervento ABA, più intensivo e con meno ore delegate alle famiglie (Smith et al, 1997; Eikeseth et al, in press).