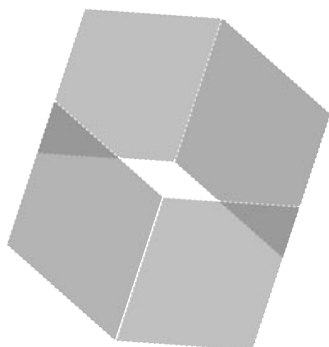


L'analisi comportamentale applicata

Parte prima: teoria, metateoria,
fondamenti



Paolo Moderato e Cristina Copelli
*Università IULM
IESCUM*

Sommario

Analisi comportamentale applicata (Applied Behavior Analysis/ABA) e autismo sono un binomio da almeno trent'anni, anche se l'analisi comportamentale applicata non nasce proprio con l'autismo ma come metodologia per il recupero delle disabilità intellettive ed evolutive in genere. L'Applied Behavior Analysis può essere capita a fondo e correttamente solo nel contesto della filosofia della scienza e della ricerca di base tradizionale che si è evoluta fino ai giorni nostri. Per tali ragioni questo articolo nella sua prima parte affronterà aspetti teorici e metateorici, e i principi di fondo che governano il comportamento umano e che stanno alla base dell'analisi comportamentale applicata per fare chiarezza su ciò che spesso impropriamente viene definita tecnica.

In questo articolo parleremo di interventi comportamentali per l'autismo, in particolare di quelle che sono chiamate, piuttosto impropriamente, tecniche ABA. Per affrontare correttamente gli aspetti tecnici, e per fare un po' di chiarezza su molteplici e largamente diffuse misrappresentazioni, dobbiamo risalire agli aspetti teorici e prima ancora a quelli metateorici che hanno caratterizzato uno dei principali modelli psicologici dello scorso secolo: il *comportamentismo*.

Comportamentismo: isola o arcipelago?

Il termine «comportamentismo», come si è più volte cercato di mettere in luce (Moderato, 1990; 1998; Moderato e Ziino, 1994), si riferisce, in modo più o meno legittimo, a differenti approcci fra loro anche molto diversi sia sul piano epistemologico, cioè attinenti a visioni del mondo diverse, sia sul piano strettamente teorico.

La molteplicità di approcci in psicologia, come d'altra parte avviene a livello più generale fra le varie scienze, dipende dal livello di analisi prescelto, dall'unità di analisi e dalle procedure sperimentali adottate. Ciascun approccio elabora, su queste basi, un universo di osservazioni e inferenze che è solitamente organizzato o è organizzabile in un modello interpretativo.

La differenza tra la psicologia — e altre scienze umane come la sociologia, la pedagogia e l'antropologia — e le scienze naturali — come quelle chimico-fisiche e bio-mediche — sta nel fatto che queste ultime sono definite unificate in quanto condividono un paradigma comune che rende possibile il confronto/scontro tra diverse teorie, mentre la psicologia viene considerata non paradigmatica.

Nel 1942, il filosofo americano Stephen Pepper pubblica un libro intitolato *World Hypothesis: A Study in Evidence*, in cui descrive le principali prospettive possibili in psicologia partendo dal concetto di visione del mondo (*world view*). Due delle quattro metafore radice (organicismo, formismo, meccanicismo e contestualismo) proposte da Pepper, implicate nella psicologia del XX secolo, sono il meccanicismo e il contestualismo. La metafora meccanicista è alla base del comportamentismo di Watson, un autore fondamentale per la nascita della psicologia scientifica, attualmente sottostimato e troppo spesso mal rappresentato (Harzem, 1995).

Un esempio di approccio contestualista, all'interno della psicologia, è secondo molti autori (Hayes e Brownstein, 1986; Moderato e Chase, 1995; Morris, 1988) quello dell'analisi del comportamento (*Behavior Analysis*), la scienza che si è sviluppata grazie all'impulso dato dalle ricerche e dagli scritti teorici di B.F. Skinner (1904-1990). L'approccio skinneriano, integrato da elementi dell'intercomportamentismo kantoriano (1976), costituisce la base per la scienza psicologica conosciuta come analisi comportamentale dello sviluppo di Bijou e Baer (1961), che costituisce uno dei fondamenti dell'analisi comportamentale applicata.

Il comportamentismo come filosofia della scienza e scienza della psicologia fa la sua apparizione sulla scena mondiale nel 1913 ad opera dello psicologo americano John B. Watson (1878-1958). Watson rappresenta una figura straordinaria di scienziato, di ricercatore e di applicatore nel campo della psicologia. Nato in un villaggio rurale del South Carolina, nella seconda metà dell'800, Watson studiò all'Università di Chicago, roccaforte del funzionalismo, e a soli trent'anni divenne professore ordinario e direttore del Dipartimento di Psicologia della Johns Hopkins University di Baltimora. Nel 1915 venne eletto Presidente dell'American Psychological Association, dal 1908 al 1915 fu Editor della «Psychological Review» e del «Journal of Experimental Psychology». Dopo le dimissioni dalla Johns Hopkins seppe costruirsi una seconda carriera, altrettanto brillante, nel campo degli affari divenendo vice-presidente esecutivo della Whalter & Thomson, la famosa agenzia di pubblicità tutt'ora operante.

L'apporto di Watson è stato fondamentale per l'evoluzione della psicologia scientifica: purtroppo, come è stato dimostrato dettagliatamente in un appassionato lavoro da Peter Harzem (1995), studioso purtroppo scomparso recentemente, prima di portare a termine il suo lavoro di rivalutazione della figura scientifica e personale di J.B. Watson, questo autore è stato oggetto sia di spietati attacchi sul piano personale, sia di aggressioni tanto violente quanto superficiali sul piano scientifico. Molte delle sue idee sono state, e sono tutt'ora, banalizzate e distorte, citando con gravi inesattezze fonti di seconda e terza mano o presentando citazioni del tutto decontestualizzate, come la famosa frase «datemi una dozzina di bambini...». Spesso questo è l'unico passaggio che molti «critici» del comportamentismo hanno letto, ovviamente di seconda mano e non integralmente, su Watson (Harzem, 1995).

Watson (1913, p. 14) considerava il comportamento come oggetto di studio della psicologia e lo definiva attraverso la sua forma: il comportamento era movimento muscolare e secrezione ghiandolare e tutte le attività potevano essere ridotte a eventi di questo tipo. Secondo questa prospettiva, che Hayes (Hayes e Brownstein, 1986) definisce comportamentismo metafisico, le attività mentali o le altre attività dell'organismo che non implicano movimento, non potevano costituire l'oggetto di studio di una psicologia scientifica a causa della mancanza di intersoggettività e di accordo pubblico che caratterizza il metodo scientifico; da qui la scelta di limitare lo studio scientifico al comportamento osservabile, l'opzione che Hayes (Hayes e Brownstein, 1986) definisce comportamentismo metodologico. In base a questi fattori, secondo Watson, la legittimità scientifica era un fatto di osservabilità pubblica che escludeva dall'ambito scientifico tutta la psicologia precedente basata su metodi introspettivi.

Per giudicare nella giusta luce la posizione di Watson, ed evitare il classico *hindsight bias*, bisogna mettersi nei panni scientifici di uno psicologo dell'inizio del XX secolo e ricordare che Watson aveva fatto la scelta di completare il traghettamento della psicologia dalla filosofia alla scienza,

inserendola nell'alveo delle scienze naturali (Moderato e Ziino, 1995). Anche la visione meccanicista e riduzionistica, che è l'essenza della scienza alle sue origini, è perfettamente comprensibile se si guarda allo sviluppo che meccanicismo e riduzionismo avevano prodotto nelle altre discipline, dalla fisica alla medicina.

Lo psicologo comportamentista più noto del XX secolo è stato B.F. Skinner. Rispetto al sistema comportamentistico delle origini e ai suoi sviluppi successivi negli anni '30 e '40, periodo noto come l'epoca delle *Grand Theories*¹ (Hull 1884-1952, Spence, 1907-1967), B.F. Skinner (1904-1990) è in una posizione sostanzialmente marginale, anche se, scomparso per consunzione quel comportamentismo, è stato su quello di Skinner che si è abbattuta, a torto o a ragione, la temperie cognitivista.

Skinner, secondo un'indagine condotta dall'American Psychological Association, è stato uno degli psicologi più influenti del secolo scorso. Anche la sua carriera accademica è stata di prima grandezza: dottorato ad Harvard, poi cinque anni dedicati esclusivamente alla ricerca, insegnamento prima all'Università del Minnesota e poi all'Università dell'Indiana, per tornare nel 1948 ad Harvard, dove è rimasto fino alla sua morte. L'ultimo suo articolo, pubblicato postumo su «American Psychologist», fu terminato poche ore prima di morire.

Gli sviluppi della psicologia skinneriana in campo evolutivo sono legati a tre nomi storici: Sidney W. Bijou, Jacob Gewirtz e Donald M. Baer. Bijou (1908-2009),² recentemente scomparso dopo aver compiuto 100 anni, nella sua lunga carriera ha creato centri di studio prima all'Università di Washington in Seattle, poi all'Università di Illinois e all'Università di Arizona a Tucson, e infine, pur essendo professore emerito da vent'anni in pensione, ha continuato la sua attività di ricerca all'Università del Nevada a Reno. Uno dei suoi costanti interessi di ricerca, oltre il comportamento infantile normale, è rappresentato dallo sviluppo di tecniche di educazione speciale per bambini in condizione di handicap (Bijou e Dunitz-Johnson, 1981; Bijou, 1981; 1984).

Nel 1963 Bijou, insieme a Baer, diede vita al «Journal of Experimental Child Psychology», che nel 1988 ha celebrato il venticinquesimo compleanno con un numero speciale interamente dedicato all'analisi comportamentale dello sviluppo infantile (Caracciolo, Moderato e Perini, 1988).

Attualmente importanti centri di ricerca comportamentale in campo evolutivo sono il Department of Human Development dell'Università del Kansas (Ed Morris, Judith LeBlanc e Barbara Etzel), la Florida International University (Jack Gewirtz e Martha Pelaez) e la California State University (Gary Novak).

¹ È l'epoca del grande tentativo, naufragato in un insuccesso, di costruire una teoria formalizzata del comportamento umano basata sui principi dell'apprendimento, a loro volta derivati dalla sperimentazione animale.

² Per un'analisi approfondita della biografia di Sidney W. Bijou si veda il recente articolo di tributo alla carriera scritto da Edward K. Morris: *Sidney W. Bijou: The Illinois Year, 1965-1975*, «The Behavior Analyst», vol. 31, 2008, pp. 179-203.

La nascita dell'analisi del comportamento e il suo sviluppo in Italia

Le origini della Behavior Analysis possono essere fatte risalire al volume di B.F. Skinner *The Behavior of Organism* (1938), ma i principi dell'analisi del comportamento trovano in *Science and Human Behavior* (1953) la loro maturità, in *Verbal Behavior* (1957) i fondamenti per lo studio del comportamento verbale e per le future applicazioni, in *Contingencies of Reinforcement* (1969) un'apertura allo studio del comportamento governato da regole e in *About Behaviorism* (1974) importanti ripuntualizzazioni di epistemologia.

A partire dalla fine degli anni '50 e durante gli anni '60, i ricercatori utilizzano i metodi dell'analisi sperimentale del comportamento per dimostrare come i principi del comportamento studiati in laboratorio con animali potessero essere replicati e applicati con soggetti umani. Per esempio Bijou (1961; 1965; 1979) applica i principi del comportamento a persone con sviluppo tipico e a persone con ritardo mentale. Baer (1960; 1961a; 1962b) esamina gli effetti della punizione, fuga ed evitamento sui bambini prescolari. Fester e DeMyer (1961) conducono uno studio sistematico sui principi del comportamento con bambini con autismo. Lindsley (1956) valuta gli effetti del condizionamento operante sul comportamento di adulti con schizofrenia.

Queste prime ricerche pionieristiche dimostrano chiaramente che i principi del comportamento sono applicabili al comportamento umano e costituiscono le basi per lo sviluppo dell'Applied Behavior Analysis. Le caratteristiche degli interventi che prenderanno più tardi il nome di Applied Behavior Analysis sono tracciate nel 1959 in una pubblicazione di Ayllon e Michael intitolata *The Psychiatric Nurse as a Behavioral Engineer*, in cui gli autori descrivono come il personale infermieristico all'ospedale utilizzasse una varietà di tecniche basate sui principi del comportamento per migliorare gli aspetti funzionali della vita dei residenti con disturbi psicotici. Gli interventi prendono il nome di *Behavior Modification* e *Behavior Engineering*. I programmi universitari in Applied Behavior Analysis iniziarono tra la fine degli anni '60 e gli inizi degli anni '70 in Arizona, Florida, Illinois, Indiana, Kansas, Oregon, Southern Illinois, Washington, West Virginia e Western Michigan.

Nel 1968 due eventi significativi segnano la formale nascita dell'analisi comportamentale applicata contemporanea. Per la prima volta viene utilizzato il termine Applied Behavior Analysis nella rivista «Journal of Applied Behavior Analysis» (JABA): è la prima rivista negli Stati Uniti, e quindi nel mondo, a discutere delle pratiche applicative sviluppate dai ricercatori usando metodologie derivate dall'analisi sperimentale del comportamento. Il JABA è stato e continua a essere, dopo un periodo intermedio di offuscamento, la rivista portabandiera degli interventi comportamentali. Alcuni suoi primi articoli sono diventati paradigmatici sul modo in cui deve essere condotta e interpretata l'analisi comportamentale applicata.

L'inizio della Storia dell'Analisi del Comportamento in Italia risale alla seconda metà degli anni '60, quando un giovane studioso brasiliano di origini italiane, Isaia Pessotti, che era già stato in Italia qualche anno prima con una borsa di studio, torna nel nostro Paese, questa volta per scappare dalla dittatura militare, e approda all'Istituto di Psicologia del Comune e dell'Università di Milano diretto da Marcello Cesa Bianchi. È qui che avvengono i primi esperimenti con animali, grazie all'entusiasmo e all'abilità di Isaia che costruisce con le proprie mani le prime Skinner box e altri apparati sperimentali, mettendo in piedi un rudimentale laboratorio di psicologia animale e superando non poche difficoltà, talvolta con ingegnose soluzioni «all'italiana». Nel 1970 viene pubblicato il suo volume *Introduzione allo studio del comportamento operante*, nell'anno successivo la sua traduzione di *Scienza e comportamento* per FrancoAngeli.

L'analisi del comportamento si è sviluppata anche grazie all'attività di uno studioso americano, Fred Keller (1899-1995), che ha passato molto tempo a diffondere la Behavior Analysis. Ha insegnato alla Columbia University per 26 anni e ha sviluppato un metodo di insegnamento conosciuto come *Personalized System of Instruction (PSI)*.

L'influenza di Keller è riconoscibile anche sul gruppo italiano di comportamentisti che si sarebbe sviluppato nel decennio successivo. L'occasione per coagularlo è il Congresso che si tiene nel 1972 presso il Centro Europeo dell'Educazione di Villa Falconieri a Frascati grazie all'organizzazione di Ettore Caracciolo. Il convegno internazionale «Recenti Sviluppi nella Psicologia dell'Apprendimento» vede una delle più vaste e qualificate presenze in Italia di studiosi dell'apprendimento a orientamento comportamentista e non, che hanno dato fondamentali contributi alla Psicologia come Scienza, in generale, e alle sue applicazioni in tutti gli ambiti clinici e didattici: H.J. Eysenck, Fred Keller, Gregory Kimble, Barbel Inhelder, Victor Meyer, Jean-François Le Ny, Joseph Nuttin, Pierre e Geneviève Oléron, Isaia Pessotti, Leo Postman, Marc Richelle, Marcello Cesa-Bianchi, Anna Longoni, Luigi Meschieri, Luigi Gozzer e Luigi Valzelli.

A seguito di queste sollecitazioni, un gruppo di persone, tra cui il primo autore di questo articolo, si ritrova periodicamente alle riunioni settimanali dell'internato dell'Istituto di Psicologia della Facoltà Medica di Milano e si riunisce attorno alla figura di Ettore Caracciolo; il gruppo inizia a sviluppare tematiche teoriche dell'analisi del comportamento e applicazioni con particolare riferimento al campo dell'educazione normale e speciale. Il gruppo continuerà il suo lavoro all'Università di Messina, dove Ettore Caracciolo aveva successivamente vinto la cattedra di ordinario.

Anche all'Università di Padova si sviluppa un notevole interesse nei confronti di quella che viene chiamata «Analisi e Modificazione del Comportamento». Nel 1975, per iniziativa di Paolo Meazzini, Salvatore Soresi, Ezio Sanavio si cominciano a organizzare stage formativi residenziali (Varallo Sesia, Saint Pierre) in cui vengono presentate e discusse varie applicazioni della Behavior Modification. Nel 1977, all'interno del XVII Congresso della

Società Italiana di Psicologia (SIPs) che ha luogo a Viareggio, vi è per la prima volta una sessione sulla psicologia a orientamento comportamentale, presieduta da Virgilio Lazzeroni, lo studioso che per la prima volta in Italia aveva introdotto il termine «studio del comportamento» come oggetto della psicologia.

Alla fine del 1977 viene fondata a Verona l'Associazione di Analisi e Modificazione del Comportamento (AIAMC). Come primo presidente viene eletto Roberto Anchisi, cui succedono Paolo Meazzini, Gian Franco Goldwurm, Paolo Moderato, Ezio Sanavio (citiamo solo i «decani») e altri fino ai giorni nostri.

Nel 1992 l'AIAMC cambia il suo statuto e la sua denominazione diventando Associazione Italiana di Analisi e Modificazione del Comportamento e di Terapia Comportamentale e Cognitiva. Nello stesso anno l'European Association for Behavior Therapy aggiunge alla sua denominazione il termine Cognitive e diventa EABCT. Questi episodi rimarkano, se ce ne fosse ancora bisogno, l'allontanamento dal laboratorio della ricerca di base e la focalizzazione su temi squisitamente clinici.

Nello stesso anno, grazie al contributo dell'Università di Guadalajara, nasce «Acta Comportamentalia», rivista latina di analisi del comportamento, edita da Emilio Ribes e coedita, rispettivamente per ogni lingua ufficiale della rivista, da Maria Amelia Matos, Paolo Moderato, Rafael Moreno, Marc Richelle. La rivista viene presentata nel corso del Primo Congresso Internazionale sul Comportamentismo che ha luogo a Guadalajara (Mexico). Viene avviato un ciclo di convegni organizzati da Peter Harem, recentemente scomparso, e Emilio Ribes Inesta che, con cadenza biennale, vede un gruppo crescente di qualificati studiosi riunirsi in diverse parti del mondo per discutere, con tempi più vicini alla «meditazione» che non ai ritmi serrati dei megacongressi, dei risultati delle ricerche di punta nell'ambito del comportamento umano. Altra caratteristica saliente è data dall'interdisciplinarietà: Peter Harzem ha, nel corso degli anni, coltivato il dibattito con studiosi non necessariamente di matrice comportamentista, stimolando la cross-fertilizzazione delle idee fra diversi campi.

Nel 1994 il secondo Congresso Internazionale sul Comportamentismo viene organizzato a Palermo, appuntamento cui nessuno di coloro che negli anni precedenti era entrato in contatto col gruppo italiano vuole mancare. È l'ultima volta in cui Fred Keller, che ci avrebbe lasciato nella primavera successiva, tiene una relazione congressuale di cui tutti i partecipanti serbano commossa memoria. E gli «ascoltatori» sono studiosi di altissimo livello: Sid Bijou, Peter Harzem, Emilio Ribes, Masaya Sato, Hayne Reese, Phil Heline, Phil Chase, Martha Pelaez, Ullin Place, Fergus Lowe, Pauline Horne, Linda Hayes, Carlos Bruner e Linda Acuna. Lo stupendo skyline di Mondello fa da cornice indimenticabile all'avvenimento, ma non si tratta del solito atteggiamento «spaghetti, sole e mandolino»: il rapporto con questi studiosi e ricercatori di fama è caratterizzato da profondo rispetto e umiltà, ma anche da spirito di indipendenza e ferma convinzione di non essere una colonia.

Un riconoscimento del ruolo e dell'apporto degli studiosi non statunitensi nella crescita scientifica e nella diffusione culturale dell'analisi sperimentale del comportamento si ha con l'elezione a presidente di Masaya Sato, primo non statunitense a ricoprire questo ruolo, e con il cambiamento del nome dell'associazione che diventa Association for Behavior Analysis — an International organization, abbreviata in ABAI.

Questo cambiamento viene celebrato con il primo congresso internazionale dell'ABAI al di fuori degli USA, che si tiene nel 2001 alla Fondazione Cini, sull'isola di S. Giorgio a Venezia. Al gruppo italiano che nel frattempo si è irrobustito sotto la guida di Moderato e Presti, viene chiesto di co-organizzare l'evento, nel corso del quale si gettano le basi per la costituzione di un'associazione europea di analisi del comportamento (Arntzen et al., 2009). Questi eventi si susseguono con cadenza biennale e diventano punto di riferimento per apprezzare lo sviluppo dell'Analisi del Comportamento in diversi Paesi e stimolare lo scambio scientifico in contesti culturalmente differenti da quello statunitense in cui ha avuto origine.

A partire dal 1997 la SABA (Society for the Advancement of Behavioral Studies) conferisce ogni anno un premio a coloro che hanno dimostrato un significativo contributo alla diffusione e allo sviluppo dell'analisi del comportamento fuori dagli Stati Uniti. Tra coloro che hanno ottenuto il riconoscimento possiamo ricordare i già citati Masayo Sato e Emilio Ribes-Inesta, Murray Sidman, Doug Greer, Linda Hayes e nel 2002 anche Paolo Moderato.

Nel 2003, l'Università di Parma ospita il Convegno di fondazione della nascente associazione europea di analisi del comportamento (EABA). Sempre a Parma, tra il 2002 e il 2005, hanno luogo tre edizioni del master universitario «Programmazione e interventi psicologici in campo clinico riabilitativo» a forte tenore comportamentale con stage pratico negli USA.

L'assenza di una realtà italiana che si collegasse storicamente a questa lunga esperienza scientifica e culturale, e che potesse fungere da elemento coordinatore e da volano moltiplicatore delle diverse istanze della ricerca e delle sue applicazioni, dà origine a una lunga riflessione che culmina con la decisione del gruppo di dare vita a un'associazione scientifica. I tempi sono maturi per far nascere IESCUm nell'autunno del 2003. La credibilità scientifica conquistata sul campo dai membri fondatori permette a questa giovane associazione di essere presto riconosciuta come Italian Chapter della Association for Behavior Analysis e di ricevere da questa un grant a sostegno delle sue attività.

È a questa credibilità e formazione che tutti i membri del board BACB hanno fatto affidamento nel certificare il primo master italiano in Behavior Analysis di IESCUm, il master post lauream in «L'analisi del comportamento: aspetti teorico-metodologici e applicazioni al disturbo autistico», iniziato nel 2007 secondo il programma approvato dal BACB. Questo master consente l'accesso all'esame per diventare analista del comportamento certificato (*Board Certified Behavior Analyst*).

Analisi del comportamento: alla ricerca di una definizione

La Behavior Analysis ha quattro componenti: il comportamentismo inteso come la filosofia della scienza del comportamento che abbiamo appena sommariamente analizzato, la teoria che costituisce la scienza del comportamento, la ricerca di base che si articola nell'analisi sperimentale del comportamento (Experimental Analysis of Behavior/EAB), e lo sviluppo della pratica e della tecnologia per migliorare il comportamento, che costituisce il perno dell'Applied Behavior Analysis/ABA. L'Applied Behavior Analysis può essere capita a fondo solo nel contesto della filosofia e della ricerca di base tradizionale che si è evoluta fino ai giorni nostri.

Abbiamo visto che l'analisi del comportamento non è sinonimo di comportamentismo, il quale, a sua volta, non è un sistema psicologico, né una collezione di procedure applicative: è una filosofia della scienza tra i cui assunti vi è che la psicologia consiste nello studio del comportamento di un individuo, inteso come funzione unitaria di un organismo, in interazione con l'ambiente, inteso come l'insieme di circostanze in cui una specie si evolve e in cui un individuo vive senza soluzione di continuità. Tale interazione, nella prospettiva comportamentistica, viene studiata seguendo il metodo delle scienze naturali, in particolar modo il metodo sperimentale.

L'analisi del comportamento è la scienza psicologica che ha come oggetto lo studio delle interazioni psicologiche tra individuo e ambiente e come metodo quello scientifico proprio delle scienze naturali. La sua funzione è quella di descrivere queste interazioni, spiegare come avvengono, e su queste basi prevederne le caratteristiche e la probabilità di comparsa nel futuro, e influenzarne (modificarne) la forma e la funzione.

L'analisi del comportamento è quindi una scienza psicologica che presenta caratteristiche proprie per quanto riguarda gli enunciati teorici, le opzioni metodologiche, la ricerca pura, la ricerca applicata, le tecnologie, il cui oggetto di studio dichiarato non è il comportamento, come ancora molti erroneamente credono, ma le reciproche relazioni fra organismo e ambiente e le loro caratteristiche (Hineline, 1990).

La Behavior Analysis studia una relazione funzionale, chiamata tecnicamente *contingenza*, costituita da almeno tre elementi in relazione tra loro: una classe di eventi stimolo che costituiscono la situazione antecedente, una classe di risposte o comportamenti, una classe di eventi stimolo che costituiscono la situazione conseguente, il tutto all'interno di un setting specifico. Il comportamento in sé e per sé, nella sua descrizione topografica, cioè statica, non è oggetto di interesse: ciò che interessa alla Behavior Analysis è solo la definizione funzionale, cioè dinamica, delle caratteristiche di tali interrelazioni, che consente di prevederle e influenzarne (Skinner, 1953).

Su alcune di queste caratteristiche è importante soffermare l'attenzione per definire in maniera corretta l'analisi del comportamento e per capirne poi le possibili applicazioni. Nella figura 1 viene presentato uno schema riassuntivo dell'analisi del comportamento e delle sue branche applicative.

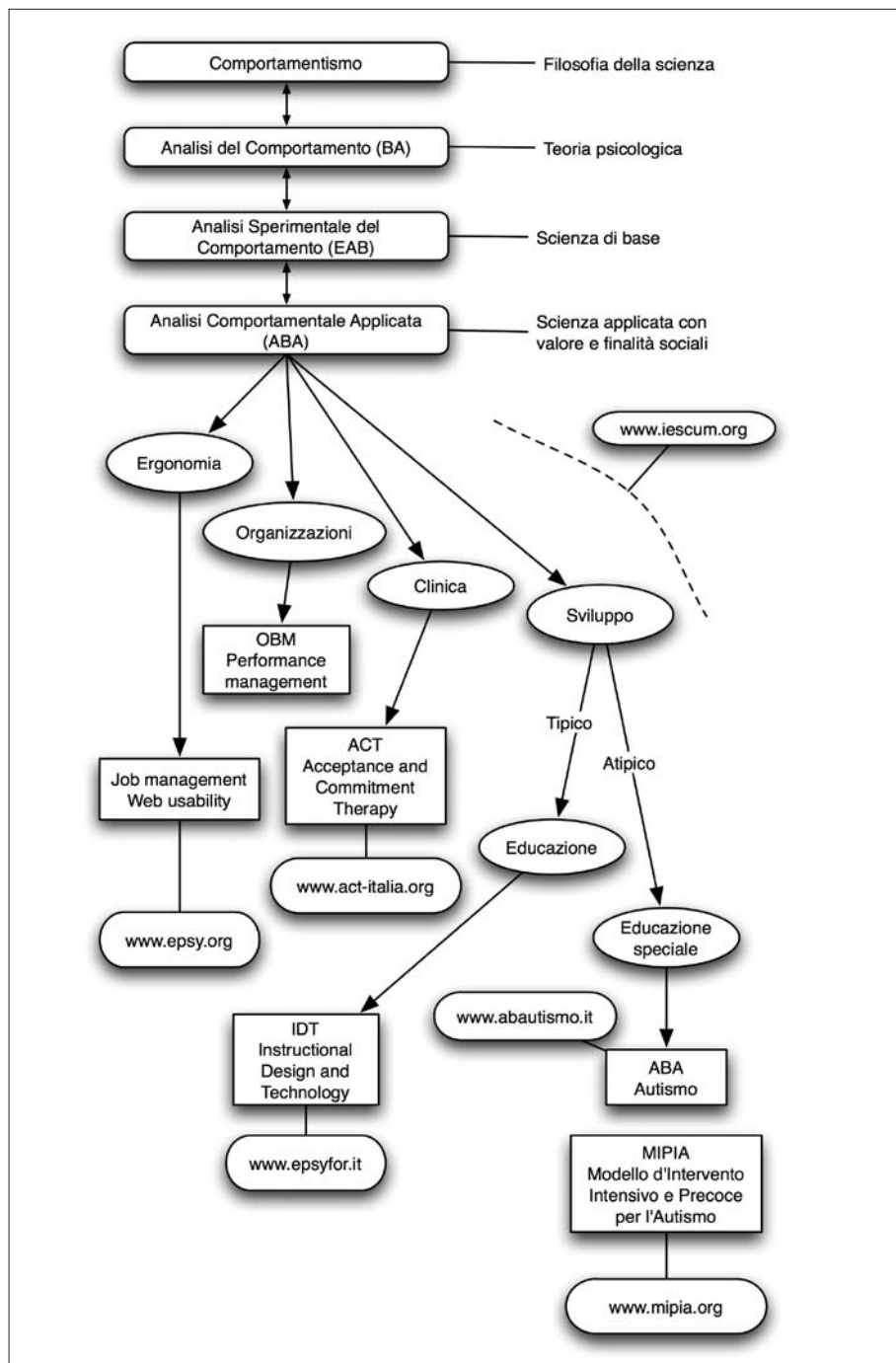


Fig. 1 Schema riassuntivo dell'Analisi del Comportamento.

Le relazioni di causa-effetto tra eventi

L'analisi del comportamento è un approccio in cui le relazioni tra eventi nella spiegazione/previsione del comportamento devono essere descritte in termini probabilistico-funzionali e non deterministico-causali. Funzionale significa, innanzitutto, che l'analisi del comportamento non è interessata alle strutture, ma alle funzioni psicologiche, intese come processi che avvengono nell'interazione tra un essere umano e l'ambiente, visti non come due entità separate, ma come momento unitario e reciproco di un'interrelazione funzionale.

Per capire il termine probabilistico si pensi per un momento a ciò che accade in un training per aumentare comportamenti adattivi in un bambino con autismo. Un accurato assessment e un'attenta programmazione individualizzata del curriculum sono le componenti necessarie, ma non garantiscono il successo in modo assoluto, per lo meno non nello stesso modo lineare e meccanico con cui ha luogo un fenomeno elettrico o una reazione chimica. Ci sono molte variabili che influiscono sull'apprendimento come la relazione tra insegnante e bambino, la valenza cangiante dei rinforzi, il luogo e il momento in cui viene effettuato il training, la presenza di altre figure e così via.

Va aggiunto, come corollario, che l'analisi del comportamento non è una psicologia associazionista. Negare la concezione associazionista significa anche negare quella matrice S-R che troppo spesso viene attribuita al comportamentismo e di conseguenza, ma in modo errato, all'analisi del comportamento: il termine S-R è solo una metafora filosofica per descrivere la genesi externalista del comportamento e l'origine interazionista della conoscenza, non un meccanismo esplicativo del comportamento umano (Skinner, 1953).

L'oggetto dell'analisi: il comportamento e le sue caratteristiche

Se chiedessimo qual è l'aspetto fondamentale che caratterizza la psicologia comportamentista, la risposta più probabile sarebbe più o meno questa: è la psicologia che studia il comportamento umano. Questo in primo luogo non è caratterizzante o discriminativo, poiché tutta la psicologia — o le psicologie nel senso delle scuole — studiano il comportamento umano, compresa la psicoanalisi. Insistendo nella domanda otterremmo probabilmente la «precisazione» che il comportamentismo studia solo il comportamento osservabile. Anche questo è inesatto, come abbiamo visto nelle pagine precedenti può essere vero solo per una parte del comportamentismo, per l'esattezza il comportamentismo metodologico/metafisico di Watson. Certamente non è vero per l'analisi del comportamento, che non studia solo il comportamento osservabile umano, ma dichiara apertamente di voler studiare «anche» tutti quei fatti che vanno sotto il nome di eventi privati o eventi sotto la pelle e che non possono essere osservati direttamente, come,

ad esempio, i processi cognitivi e le emozioni (Skinner, 1974). Limitare il dominio e la possibilità di analisi esclusivamente a ciò che è osservabile è una scelta estremamente limitativa.

Per chiarezza ulteriore dobbiamo anche aggiungere che l'oggetto dell'osservazione non è fisso e immutabile, e che la soglia di osservabilità di un evento varia a seconda di almeno tre fattori: il contesto dell'osservazione, le caratteristiche dell'osservatore e gli strumenti tecnologici dell'osservazione.

Partiamo da questi ultimi. Gli strumenti hanno modificato l'incidenza epidemiologica dell'autismo grazie alla progressiva miglior precisione nell'identificarne le caratteristiche definienti. La diagnosi di autismo avviene solo su base comportamentale, l'autismo è privo di marker biologici e si distingue da altri disturbi dello sviluppo per caratteristici pattern comportamentali, quindi si basa su un'osservazione accurata in diversi contesti. Per poter effettuare una corretta diagnosi di autismo è necessario avere uno strumento adatto, un osservatore che conosca l'autismo e un osservatore che sappia usare gli strumenti.

Lo strumento solo non è sufficiente. Si pensi, per esempio, che il microscopio esisteva già alla fine del '600 e teoricamente sarebbe stato possibile osservare elementi invisibili a occhio nudo. Mancando però una buona preparazione dell'oggetto da studiare e un modello che indirizzasse l'osservatore verso il «che cosa» cercare, sarebbe passato ancora oltre un secolo perché questo strumento diventasse di uso comune nella ricerca e nella clinica.

L'importanza del livello di conoscenza dell'osservatore può essere illustrata da un esempio semplicissimo: se chiediamo a un analista del comportamento esperto di osservare le manifestazioni di un comportamento problema di un bambino autistico, questi con grande probabilità raccoglierà osservazioni molto diverse da quelle che potrebbe raccogliere una persona naïf, senza competenza specifica, cui si rivolgesse un'analoga richiesta.

Infine, tra due osservatori esperti, chi disponesse di uno strumento adeguato, ad esempio un semplice counter, raccoglierebbe dati molto più precisi e attendibili di chi si affidasse per la registrazione alla sola memoria.

Insomma, la possibilità di osservare una serie di fenomeni e, di conseguenza, l'emergenza dei fenomeni stessi dipendono dalla più o meno ampia capacità dell'osservatore e dalla disponibilità di strumenti: sull'altro lato della medaglia troviamo però il fatto che quanto più «carico» di teoria è l'osservatore, tanto più è forte il rischio di esasperare l'interpretazione di ciò che ha davanti. Comunque sia, l'osservabilità di una relazione, di un processo cognitivo, di un processo verbale rientra a pieno titolo all'interno del dominio di un'analisi del comportamento.

Per concludere con una provocazione potremmo dire che proprio la Behavior Analysis mostra paradossalmente scarso interesse nei confronti del comportamento. Ad esempio, sapere che un bambino con diagnosi di autismo manifesta comportamenti autolesivi non è di per sé particolarmente significativo (se non per la decisione di trattare prioritariamente

questi comportamenti). Ciò che riveste importanza è sapere perché, che nella scienza significa come, si verifichi quel tipo di comportamento. In altre parole la ricerca del perché porta alla relazione funzionale con alcune classi di variabili: alcuni dei comportamenti di autolesione possono essere ad esempio funzionalmente legati alla ricerca di attenzione, altri possono essere attivati da situazioni di assenza di stimolazioni ambientali, altri possono essere mantenuti da rinforzi propriocettivi, altri possono dipendere da reazioni biologiche interne come la produzione di endorfine. Insomma non è l'aspetto topografico e descrittivo del comportamento di autolesione ma la sua funzione o «scopo» che guida l'intervento dell'analista del comportamento ad applicare procedure di intervento finalizzate alla sua riduzione/eliminazione.

La dimensione temporale [storica] del comportamento

C'è un ultimo aspetto fondamentale che vorremmo sottolineare, poiché è anch'esso di frequente fonte di equivoco: quello di considerare come oggetto di analisi comportamentale, e quindi di intervento, solo ciò che una persona fa *hic et nunc*, trascurando la storia passata dell'individuo. Anche questo non è corretto: l'analisi del comportamento presta un'attenzione molto particolare alla storia non solo psicologica, ma anche biologica dell'individuo, quella che Kantor (1976) chiama *reactional biography*. La storia di una persona, cioè la successione di eventi con cui essa ha interagito, biologicamente e psicologicamente, e che fa sì che questa persona sia ora proprio questa persona e non un'altra, è fondamentale sia per la comprensione di ciò che è avvenuto fino adesso, sia, soprattutto, per la programmazione di eventi successivi. Pensare che l'analisi del comportamento si limiti a prestare esclusiva attenzione al comportamento attuale è un errore concettuale che ha una serie di ricadute negative, anche sul piano dell'immagine, per coloro che sono fuori del campo comportamentale, e sul piano operativo per coloro che lavorano all'interno di questo campo. Più avanti riprenderemo la teoria degli esiti evolutivi delle transazioni organismo/ambiente (vedi Novak, 1999).

Ancora sulla definizione e descrizione del comportamento

Il comportamento può essere definito come l'attività dell'organismo vivente. Il «comportamento» umano è tutto ciò che le persone fanno, come si muovono e ciò che dicono, pensano e provano. Leggere queste pagine è comportamento. Capirle e ricordarle è comportamento. La sensazione di fatica agli occhi e di difficoltà a capire leggendo questo articolo è comportamento.

Comportarsi è una caratteristica ineliminabile degli esseri viventi. In altre parole, capovolgendo la nota affermazione della scuola di Palo Alto, secondo cui ogni comportamento è comunicazione e non è possibile non

comunicare, si può dire che per gli organismi viventi, umani inclusi, non è possibile non comportarsi.

Il termine «comportamento» in psicologia è stato oggetto di molti fraintendimenti. Uno di questo è quello di ridurre il comportamento ad azione, a movimenti fisici del corpo. Questa è solo una parte del comportamento. Un altro è quello di contrapporre comportamento a cognizione. La cognizione è una parte caratterizzante il comportamento. Un altro, che risale al proto-comportamentismo di Watson, è quello di accettare come oggetto scientifico di studio della psicologia il comportamento osservabile escludendo ciò che non lo è.

Quando si affronta lo studio del comportamento è fondamentale tenere presente due aspetti: 1) il comportamento è un evento *globale*, 2) il comportamento è un evento *incarnato*.

Il comportamento è un fenomeno globale in quanto implica e coinvolge tutti gli aspetti della persona. Se consideriamo un uomo che rischia di essere investito da un'automobile mentre attraversa la strada, ci accorgiamo della vastità degli aspetti coinvolti in una sua possibile reazione. Egli proverà una forte emozione di paura, che comporterà un'attivazione del sistema nervoso simpatico; si attiveranno i circuiti cerebrali deputati alla memorizzazione che permetteranno di conservare il ricordo di quel momento; il pensiero sul pericolo corso potrà portare a un comportamento verbale (rappresentato nei fumetti come «grrrrr...») nei confronti dell'automobilista.

Inoltre il comportamento è un fenomeno incarnato dal momento che qualsiasi comportamento messo in atto si basa sulla parte somatica che lo sostiene, si tratti dell'uso di un utensile, di una prestazione cognitiva o di un'espressione verbale.

L'ambiente è composto di stimoli

Tutti i comportamenti si manifestano in un contesto ambientale, il comportamento non può essere emesso in un vacuum. Il ruolo e il valore attivo dell'ambiente sono una conquista recente. L'ambiente è stato per lungo tempo considerato solo il luogo in cui animali e uomini vivevano e agivano. Pur essendo evidente che i comportamenti erano diversi a seconda dei luoghi-ambiente, non veniva stabilito alcun rapporto causale/funzionale tra diversità di luoghi e diversità di comportamenti.

Il merito e la primazia di aver attribuito all'ambiente un ruolo causale di questo genere va riconosciuto a Cartesio: fu il filosofo francese, infatti, che introdusse il concetto di riflesso allo scopo di descrivere una reazione automatica e involontaria prodotta da uno stimolo ambientale che non richiedeva la partecipazione della mente. Purtroppo questo grande merito è un po' offuscato dall'aver contemporaneamente introdotto un concetto, il dualismo corpo-mente, *res cogitans-res extensa*, che tanto ha nuociuto alla psicologia.

La fisiologia ottocentesca studiando i riflessi utilizzò, per riferirsi all'azione dell'ambiente, il termine latino *stimulus* («pungolo»). Seguendo questa tradizione l'ambiente psicologico è stato definito come la somma totale di stimoli che l'individuo riceve dal concepimento fino alla morte. Questa concezione, teoricamente corretta, riflette tuttavia una visione meccanicista, cumulativa e passiva del rapporto di un soggetto con l'ambiente e in ogni caso rimanda all'ulteriore definizione di stimolo. Una visione moderna prende però in considerazione le dimensioni funzionali, contestuali e interazionali dell'ambiente.

Ogni organismo che viva in un ambiente è sottoposto continuamente a forze che agiscono su di esso. Tali forze sono, in parte, percepite dall'organismo attraverso i sensi sotto forma di variazioni, qualitative o quantitative, dell'ambiente stesso. Uno stimolo (S) rappresenta dunque per l'organismo una variazione percepibile dell'ambiente. Qualunque variazione ambientale che provochi un'attività nervosa nell'organismo può essere uno stimolo, sia che tale attività consista in un'elementare risposta riflessa sia che si concretizzi in una reazione che si estrinseca in uno o più atti comportamentali. La variazione ambientale è sempre caratterizzata in termini fisico-chimici: in psicologia, però, con il termine «stimolo» non ci si riferisce e interessa solo alla dimensione fisico-chimica capace di provocare una specifica risposta. Essendo le caratteristiche che lo compongono molto diverse e certamente molto più ampie di quelle fisico-chimiche, uno stimolo può essere più chiaramente e correttamente definito come una situazione stimolo o un evento stimolo. Uno stimolo è quindi un evento fisico, organico o sociale, che può essere studiato direttamente o mediante strumenti.

Non tutti gli stimoli che raggiungono la superficie dell'organismo producono effetti sul comportamento individuale. In altre parole, non tutti gli stimoli hanno *funzione stimolo*: la funzione stimolo rappresenta quindi la descrizione della specifica azione di una parte dell'ambiente su un dato individuo.

La funzione può dipendere sia dalle caratteristiche naturali dello stimolo, sia dalla storia di interazioni di ogni organismo: in altri termini per un particolare organismo la funzione stimolo può essere geneticamente predisposta, oppure, e questo è certamente il caso più frequente per gli esseri umani, può essere acquisita. Il confine tra queste due situazioni non è netto ed è tracciabile con difficoltà.

La principale conseguenza del fatto che molte funzioni stimolo sono apprese è che lo stesso stimolo può assumere e svolgere funzioni differenti per diversi individui; al contrario stimoli diversi possono svolgere la stessa funzione per più individui. In una prospettiva *life-span*, apprendimento e sviluppo significano anche acquisizione di nuove funzioni stimolo ed evoluzione, o devoluzione, di quelle già possedute.

Fermo restando che la definizione e la verifica della funzione stimolo possono avvenire solo su base individuale, molte funzioni stimolo sono state studiate sperimentalmente e raggruppate per classi di funzioni: una

funzione *elicitante*, una funzione *discriminativa*, una funzione *rinforzante*, una funzione *penalizzante*.

Uno stimolo possiede una funzione elicitante quando la sua presentazione produce nel soggetto una specifica reazione automatica e involontaria. Questa funzione viene studiata al meglio nelle interazioni rispondenti con il paradigma pavloviano. Inoltre, è importante il concetto di *stimulus-stimulus pairing* (appaiaimento stimolo-stimolo) in cui uno stimolo neutro (persona, luogo, attività, oggetto) diventa un rinforzatore condizionale. Il pairing è importante soprattutto nella pratica in quanto gli operatori, l'ambiente dedicato alla terapia, i materiali della terapia diventano rinforzatori condizionali per il bambino.

Uno stimolo possiede una funzione discriminativa quando indica l'occasione naturalmente o socialmente opportuna per l'emissione di un comportamento: anche in questo caso lo stimolo precede il comportamento, ma non lo «provoca», tutt'al più lo indirizza e lo «occasiona», brutto neologismo per indicare che lo rende più probabile in alcune occasioni. Questa funzione viene studiata al meglio nelle interazioni operanti con il paradigma skinneriano.

Uno stimolo possiede una funzione rinforzante quando rende più forte, cioè più frequente, una risposta. Se una risposta è seguita da uno stimolo rinforzante, aumenta la probabilità che un esempio della stessa classe di risposte venga ancora emesso in futuro (in condizioni analoghe).

Uno stimolo possiede una funzione penalizzante quando rende più debole, cioè meno frequente, una risposta. Se una risposta è seguita da uno stimolo penalizzante, diminuisce temporaneamente la probabilità che venga emessa in futuro.

Ripetiamo ancora una volta che queste sono funzioni astratte, che cosa sia rinforzante o penalizzante per un singolo soggetto può essere definito solo su base individuale, vedendo l'effetto che ogni stimolo ha su uno specifico comportamento, di uno specifico soggetto, in uno specifico contesto, in uno specifico momento. Questa è l'analisi del comportamento: analizzare le relazioni soggetto-ambiente per descrivere e comprenderne l'effetto. L'analisi comportamentale applicata metterà poi in pratica questi principi per obiettivi programmati.

Un'ultima notazione sul termine «stimolo». Di fatto dall'ambiente difficilmente provengono stimoli con uguali caratteristiche, che si presentano allo stesso modo e così via: le variazioni possono essere sottili e appena percepibili oppure molto evidenti. Quindi, ogni volta che si parla di *stimolo* in realtà si fa riferimento a una *classe* di stimoli, cioè a una collezione di eventi, simili per l'aspetto fisico o per la funzione svolta nell'interazione con l'organismo.

Il termine «stimolo» non può essere definito indipendentemente da quello di «risposta»: uno stimolo è tale proprio in quanto è «legato» a una risposta. Questo suscita almeno due domande: che cos'è una risposta? E subito dopo: che cosa significa «legato» a una risposta?

Ancora su stimoli, risposte e comportamenti

Il termine «risposta» (R) è ormai entrato nell'uso comune fino al punto — per certi versi paradossale — da sembrare un termine tecnico, anche se di tecnico, per lo meno in psicologia, non ha quasi niente. Il termine «risposta» è preso a prestito dal campo dell'azione riflessa e indica un'azione che «risponde» a un evento precedente, per l'appunto lo stimolo. Se ci si fermasse qui, il termine potrebbe risultare fuorviante e facilmente criticabile. Inoltre anche per il termine «risposta» vale quanto detto per il termine «stimolo»: non esiste una singola risposta che si possa ripetere perfettamente identica nel tempo. Esistono *classi* di risposte, cioè forme diverse di comportamento che svolgono la stessa funzione. Non tutte le risposte di un organismo-individuo interessano la psicologia: questa scienza si interessa solo di quelle che rappresentano dei comportamenti, cioè che costituiscono l'interazione di una parte delle attività di un individuo con una parte dell'attività dell'ambiente. Solo in questo modo ha senso parlare di stimoli e risposte in psicologia.

Ritornando per un attimo a ciò che abbiamo detto circa le funzioni stimolo possiamo classificare le modalità di produzione di una risposta in due grandi classi: le *risposte elicitate* e i *comportamenti emessi*. Le risposte elicitate sono reazioni involontarie che conseguono automaticamente alla presentazione di uno stimolo: ad esempio la salivazione, la contrazione della pupilla, il riflesso di difesa, il trasalimento dopo un forte rumore e così via. Queste risposte si verificano prevalentemente a livello psicofisiologico e costituiscono una reazione adattiva ai cambiamenti ambientali. Il legame causale tra stimolo e risposta è di tipo elicitante, uno stimolo elicitante, cioè produce, una specifica risposta.

I comportamenti emessi non sono l'effetto, in senso causale deterministico, di uno stimolo ambientale specifico: la loro genesi va ricercata nella particolare storia di interazioni del soggetto con l'ambiente fisico e sociale. Ciò determina il fatto che in talune situazioni siano più probabili e frequenti che in altre. Queste risposte, che possono variare ampiamente in termini di complessità, coprono tutta la gamma delle manifestazioni umane e rappresentano il modo in cui un organismo agisce su, e modifica, in modo più o meno adattivo, l'ambiente. Il giudizio più o meno adattivo deriva dal fatto che gli esseri umani emettono liberamente anche quei comportamenti le cui conseguenze nocive e distruttive (inquinare l'ambiente, distruggere l'habitat) o autodistruttive (dipendenze, obesità, comportamenti a rischio) si vedono solo a lungo termine.

Vi è infine un altro fattore che concorre a influenzare la relazione eventi stimolo-organismo. Si tratta degli *eventi situazionali* o *di contesto*. Ogni relazione stimolo-organismo ha luogo in un contesto, che si caratterizza come l'insieme di eventi tipici di quella particolare situazione. Il contesto influenza le interazioni che ivi hanno luogo, modificando la forza, la valenza e le caratteristiche delle funzioni particolari dello stimolo e della risposta

implicati in quell'interazione. Ovviamente si possono fare diversi esempi che vanno dal biologico al sociale. Lo stato di deprivazione-sazietà, ad esempio, è concettualizzabile in termini contestuali o situazionali. Oppure lo stato di alterazione dovuto ad alcol, droghe, medicinali e così via. In termini sociali, piangere può significare gioia o dolore a seconda del contesto situazionale.

L'analisi comportamentale dello sviluppo infantile

Come abbiamo già accennato precedentemente, Bijou e Baer sono considerati, a ragione, i caposcuola di quella che è nota — poco in Italia — come analisi comportamentale dello sviluppo infantile, un sistema psicologico che si è sviluppato a partire dai primi anni '60 (Bijou e Baer, 1961; 1965) e che ha subito, in questi ultimi trent'anni, importanti revisioni ed evoluzioni (Bijou e Baer, 1978; Bijou, 1979; 1989). Questo sistema è costituito dalla filosofia della scienza del comportamentismo di Skinner (1953) da un lato, e dell'intercomportamentismo di Kantor (1959) dall'altro.

Per definire sinteticamente l'analisi comportamentale dello sviluppo infantile, si può dire che essa è quella branca della psicologia generale che studia i cambiamenti nelle interazioni tra il comportamento della persona e il suo ambiente fisico e sociale. Lo sviluppo dell'individuo è rappresentato da tali cambiamenti, descritti come pattern di risposte psicologiche che si presentano durante l'interazione con l'ambiente funzionale, ossia con l'insieme di stimoli specifici ed eventi situazionali. Tre sono i fattori, tra loro continuamente interagenti, che concorrono alla determinazione di tali pattern: l'eredità genetica, l'effetto degli eventi passati (o storia psicobiologica individuale) e la situazione in cui si trova l'individuo.

Tutte le interazioni sono governate da leggi, anche se ogni essere umano è unico e i suoi comportamenti sono funzione della specificità della sua storia biologica e psicologica. Questa affermazione sembra caratterizzare immediatamente l'approccio comportamentale in termini rigidamente meccanicisti e deterministi. Cercheremo di dimostrare che così non è discutendo il concetto di causa. L'analisi del comportamento non attribuisce ad alcuna condizione stimolo, sia che preceda sia che segua una risposta, un ruolo causale nei confronti della risposta stessa: una condizione stimolo è considerata uno degli eventi che coagiscono in un campo multifattoriale. In altre parole è un approccio funzionale che si basa su un rapporto dinamico tra organismo e ambiente, nel quale il comportamento psicologico del soggetto non si esprime grazie a un legame «diretto» tra stimolo e risposta, ma attraverso le mediazioni esercitate dalla storia interazionale dell'individuo. È impensabile, quindi, parlare di causalità assoluta proprio per l'unicità di ogni essere umano e delle interazioni che esso ha avuto e continua ad avere con il suo ecosistema.

L'analisi comportamentale dello sviluppo infantile si propone di studiare ogni tipo di interazione, da quelle più semplici, come riflessi, abitudini e

apprendimenti di base, a quelle più complesse come linguaggio, cognizione, problem solving, comportamento governato da regole, sviluppo morale. Le interazioni complesse sono costituite da interazioni semplici, sebbene non siano solo la loro somma: è possibile, infatti, studiare comportamenti complessi senza ricorrere a una loro scomposizione.

L'analisi comportamentale dello sviluppo infantile è un sistema aperto e flessibile, modificabile, quindi, tramite nuovi concetti o principi.

Uno degli errori ricorrenti è quello di considerare l'analisi comportamentale dello sviluppo infantile come una teoria dell'apprendimento: se così fosse verrebbe facile criticarla per l'impossibile tentativo di spiegare le sottigliezze e le complessità che caratterizzano lo sviluppo umano solo come il risultato di un processo d'apprendimento. Quest'atteggiamento è giustificato dall'enfasi che è stata posta negli anni '40 e '50 sul ruolo dell'apprendimento per una teoria generale del comportamento umano, ma non è più giustificata né alla luce della concezione moderna dell'apprendimento, né alla luce dell'evoluzione della psicologia comportamentale. L'analisi comportamentale dello sviluppo infantile non è affatto una teoria dell'apprendimento, bensì una branca di un sistema autosufficiente che si caratterizza per i seguenti punti:

1. si basa su una filosofia della scienza di tipo naturalistico, il cui assunto principale è che ogni evento psicologico consiste in interazioni fra un organismo e gli oggetti stimolo che si modificano durante la vita di un individuo. Il comportamento che ne deriva rappresenta un adattamento o un'interazione con le cose e con le situazioni di questo ambiente;
2. è una teoria generale in quanto consente la definizione funzionale di leggi riguardanti:
 - il cambiamento delle interazioni organismo-ambiente, come quelle che si verificano nei processi di apprendimento e di sviluppo;
 - il cambiamento delle topografie comportamentali, come quelle che si verificano nell'acquisizione-perdita di abilità e capacità;
 - la tesaurizzazione del comportamento che ha luogo nelle attività mnesiche (riconoscimento, ricordo e rievocazione);
 - la generalizzazione o il transfer delle interazioni acquisite e i processi che si verificano in situazioni motivazionali, emozionali e conflittuali;
3. possiede una specifica metodologia di ricerca per indagare quanto sopra descritto;
4. consente di derivare dai principi teorici procedure per la ricerca applicata e l'intervento.

La teoria comportamentale dello sviluppo oggi

L'analisi che abbiamo finora presentato è ben lontana dal modo in cui abitualmente vengono presentati il comportamentismo e i suoi derivati: uno degli stereotipi più ricorrenti è quello di rappresentare l'uomo come

un'entità passiva, una sorta di automa che risponde soltanto quando viene stimolato. L'interazione dell'essere umano con l'ambiente per la psicologia non è di carattere reattivo — mentre lo è, ad esempio, per la biologia — bensì adattivo: ciò porta, tra l'altro, alla conclusione che non si può studiare il bambino senza analizzare il suo ambiente, ma allo stesso modo non si può analizzare l'ambiente senza considerare il bambino. Vi è una continua interazione tra il bambino che sta maturando biologicamente e i progressivi cambiamenti che avvengono nel suo ambiente: tali interazioni da una parte modificano il singolo, sviluppando un individuo con una personalità unica, dall'altra modificano l'ambiente: si pensi, ad esempio, ai cambiamenti che la «semplice» comparsa di un bambino produce nella struttura della famiglia e in particolar modo nel comportamento della madre e del padre. In ogni caso, per evitare equivoci, l'ambiente non è l'unica causa del comportamento: una spiegazione adeguata di un evento psicologico richiede la descrizione di ogni fattore implicato nell'unità interazionale in termini di relazioni funzionali generali (Kantor, 1959).

Nelle pagine precedenti si è anticipato che negli ultimi vent'anni la teoria formulata da Bijou e Baer nei primi anni '60 ha subito alcune importanti modifiche.

Una prima revisione riguarda l'unità di analisi. Nelle prime formulazioni essa consisteva in un comportamento in relazione lineare con stimoli presenti e passati. Ora invece viene analizzata una situazione interazionale, o segmento comportamentale, che consiste in una relazione simbiotica e inscindibile tra stimoli, risposte e fattori del setting.

Una seconda modifica riguarda la definizione del termine «eventi situazionali», che vengono caratterizzati come «una condizione che influenza una sequenza interazionale, alterando le caratteristiche delle funzioni particolari dello stimolo e della risposta implicati in un'interazione». Un bambino, interagendo con più oggetti o eventi, in setting diversi acquisisce un numero crescente di funzioni stimolo e di funzioni risposta. Così i concetti di funzione dello stimolo e di funzione della risposta sono l'effetto della storia interazionale del soggetto.

Un terzo cambiamento riguarda una maggiore attenzione e la ridefinizione delle interazioni emotive e affettive.

In conclusione, l'odierna teoria «comportamentista» dello sviluppo può essere descritta in base alle seguenti caratteristiche antinomiche. In primo luogo è una teoria funzionalista, che pone attenzione alle relazioni, presenti e passate, del comportamento più che alle sue strutture: le descrizioni strutturali non sono bandite, ma servono solo come indicatori e non come elementi esplicativi. Conseguentemente è una teoria antiriduzionista, in quanto, pur tenendo nella dovuta considerazione molti aspetti sottostanti il comportamento umano, da quelli neurofisiologici a quelli chimici, fisici e via dicendo, ritiene che le spiegazioni vadano cercate allo stesso livello degli eventi da spiegare. In altre parole, lo psicologo deve spiegare gli eventi psicologici mediante relazioni funzionali con altri eventi psicologici, e non

con eventi neurofisiologici o biochimici, che verranno impiegati invece da altre discipline, alcune delle quali sono di confine.

È una teoria contestualista, che non si riconosce in una concezione associazionista o, per usare un termine fin troppo noto, S-R. L'accettazione di una posizione contestuale non impedisce un'analisi in termini di unità stimolo e risposta, ma sostiene che la funzione di ogni unità è determinata dal contesto in cui si trova. Vi sono anche aspetti dello sviluppo che richiedono un'analisi in termini associativi: si pensi ad esempio all'importanza per un bambino piccolo delle reazioni riflesse e della loro evoluzione. Questo in ogni caso non significa basarsi su una visione associazionista del comportamento umano: lo sviluppo infantile non può essere né descritto né spiegato come un insieme innumerevole di stimoli legati associativamente a un numero innumerevole di risposte.

È una teoria interazionista, che abbandona la sterile disputa filosofica tra innatismo ed empirismo. Le condizioni biologiche sono fondamentali per lo sviluppo di ogni individuo, anche se bisogna ricordare che la maggior parte di esse sarebbe inoperante in un vacuum ambientale.

Sviluppo tipico e sviluppo atipico

Lo sviluppo è un processo continuo. Dal concepimento fino alla morte, le modificazioni nelle relazioni persona-ambiente sono fondate su ciò che è accaduto in precedenza (Novak, 1999). Si possono verificare cambiamenti piccoli e additivi, ma a volte le modificazioni sono più intense e irregolari. Tali mutamenti improvvisi sono descritti in termini dinamici come *cambiamenti di fase*. Il fatto che lo sviluppo abbia una natura continua non significa che esso proceda sempre alla stessa velocità. Lo sviluppo può implicare cambiamenti non solo nel numero ma anche nella forma dei comportamenti (Novak, 1999).

Thelen e Ulrich (1991) presentano lo sviluppo come «un processo dinamico, multilivello e non stazionario». A causa delle transizioni tra l'individuo e l'ambiente, le influenze dell'uno sull'altro sono dinamiche e costantemente mutevoli. La traiettoria del comportamento può seguire uno di tre possibili pattern. Il comportamento può rimanere stabile, può continuare lungo la stessa traiettoria lineare o curvilinea, oppure può subire improvvisi cambiamenti di fase. Horowitz (1987) sostiene che gli esiti evolutivi siano i prodotti delle transazioni tra l'organismo e l'ambiente. L'organismo fornisce le strutture dello sviluppo, mentre l'ambiente provvede alle funzioni.

Horowitz rappresenta gli esiti evolutivi delle transazioni organismo-ambiente come un cubo (vedi Novak, 1999). Gli organismi sono esseri viventi con determinate caratteristiche che consistono nella disposizione genetica, nella struttura fisiologica e nel repertorio comportamentale. Horowitz ipotizza che queste caratteristiche dell'organismo procedano lungo le dimensioni vulnerabile-invulnerabile e leso-illeso:

- Vulnerabile-invulnerabile: capacità di recupero nei confronti dell'ambiente avverso, tanto che le stesse minacce ambientali potrebbero avere un effetto notevole su un bambino vulnerabile e nessun effetto su un bambino invulnerabile.
- Illeso-leso: questa dimensione riguarda l'integrità fisica del bambino. A un estremo, potremmo avere un bambino con una menomazione, ad esempio la sindrome di Down. All'estremo opposto del continuum, si può collocare il bambino sano, che non ha alcun difetto organico. Un ambiente particolare potrebbe avere un determinato effetto su un bambino gravemente menomato e un effetto differente su uno sano.

Le abilità cognitive, intese nel senso più ampio, includendo quindi, ad esempio, i rapporti pensiero e linguaggio, hanno bisogno, per svilupparsi, di interazioni umane, di stimolazione, relazione, educazione e cultura. Senza questa sostanza il processo di sviluppo si rallenta o addirittura si arresta: ne sono prova tutti quei soggetti che, per vari motivi, sono stati privati in modo drammatico delle interazioni socioculturali che caratterizzano gli esseri umani, come i bambini «selvaggi». Senza interazioni linguistiche umane (verbali) i bambini, con buona pace delle teorie neoinnatistiche alla Chomsky, non sviluppano forme umane di linguaggio verbale.

Se immaginiamo lo sviluppo intellettuale come caratterizzato dall'acquisizione progressiva di abilità e competenze nelle diverse aree (motoria, cognitiva, sociale, affettiva, ecc.) in relazione allo scorrere del tempo, quindi al crescere dell'età, possiamo osservare come alla nascita tutti i bambini possano essere considerati come «naturalmente disabili», in quanto il loro livello di abilitazione è molto basso (da ciò deriva la difficoltà di compiere diagnosi accurate in bambini molto piccoli in assenza di quadri organici ben definiti).

In breve tempo, però, le curve di sviluppo si differenziano in modo sostanziale in conseguenza della diversa capacità di «sfruttare» le interazioni ambientali. In altri termini, in funzione dell'integrità della propria condizione biomedica di partenza, ciascuno, nella medesima unità temporale, è in grado di apprendere e sviluppare quantità diverse di abilità e competenze: l'analisi del comportamento, applicando il metodo scientifico, rende più efficaci e più efficienti le pratiche educative che vengono normalmente utilizzate dagli adulti per la crescita dei bambini.

Gli stessi meccanismi di apprendimento sono peraltro quelli che, in modo talvolta casuale e talvolta afinalistico, guidano l'interazione di un individuo in tutto l'arco della sua vita con l'ambiente naturale e sociale che lo circonda. Così l'analisi comportamentale applicata propone sistematicamente interventi tesi a migliorare comportamenti socialmente significativi (Baer, Wolf e Risley, 1968; Sulzer-Azaroff e Mayer, 1991). I comportamenti socialmente significativi comprendono le abilità scolastiche, sociali, comunicative e adattive.

L'applicazione dell'analisi comportamentale (ABA)

L'analisi comportamentale applicata è la scienza applicata che deriva dalla scienza di base conosciuta come Analisi del Comportamento (Skinner, 1953). L'analisi comportamentale applicata è l'area di ricerca finalizzata ad applicare i dati che derivano dall'analisi del comportamento per comprendere e migliorare le relazioni che intercorrono fra determinati comportamenti e le condizioni esterne.

È stata definita da Baer, Wolf e Risley (1968) nel seguente modo:

Applicazione dei principi del comportamento per incrementare specifici comportamenti e contemporaneamente valutare i cambiamenti attribuibili a tale processo. L'ABA enfatizza la valutazione continua del trattamento comportamentale attraverso una sistematica raccolta dei dati, affinché i risultati non siano inficiati da variabili estranee al trattamento.

Nello stesso articolo Baer, Wolf e Risley (1968) definiscono le sette dimensioni dell'analisi comportamentale applicata:

- *Applicata*. Il comportamento osservato, misurato e modificato viene scelto sulla base del valore sociale piuttosto che per la sua importanza teorica. Nella ricerca di base si può studiare il comportamento di chi mangia, per esempio, perché si ipotizza la correlazione tra comportamento e metabolismo. Al contrario, chi svolge ricerca applicata è probabile che studi il comportamento di chi mangia in quanto vi sono, per esempio, ragazzi che mangiano troppo poco e adulti che mangiano troppo; questo potrebbe avere una ricaduta di tipo sociale.
- *Comportamentale*. Vengono presi in considerazione i comportamenti che si possono misurare secondo i parametri di durata, latenza, frequenza e intensità. Poiché il comportamento di un individuo è composto da eventi fisici, il suo studio scientifico richiede una precisa misura. Per questo motivo si pone il problema dell'attendibilità. Il problema si presenta sia per la ricerca applicata sia per la ricerca di base. La ricerca di base ha la possibilità di scegliere una risposta facilmente quantificabile in maniera attendibile, mentre la ricerca applicata raramente ha questa opzione.
- *Analitica*. L'analisi comportamentale richiede che si possa dimostrare che il comportamento misurato dipende da qualche variazione della variabile indipendente. Nella ricerca di base è possibile effettuare un maggior controllo sperimentale grazie alla possibilità di ripetere l'esperimento e di manipolare la variabile indipendente in modo sistematico. Nella ricerca di base questo è più difficile e, per tale motivo, si utilizzano i cosiddetti reversal design e/o disegni a baseline multipli.
- *Tecnologica*. Significa che le tecniche e le procedure che costituiscono una particolare applicazione sono completamente identificate e descritte. Il protocollo richiede la descrizione dettagliata di ogni passo della procedura.

- *Efficace*. Spesso una ricerca di base può essere estremamente utile quando produce effetti piccoli ma replicabili, in quanto questi effetti testimoniano il funzionamento di alcune variabili, la qual cosa di per sé assume una grande importanza teorica. In fase di applicazione, l'importanza teorica di una variabile è meno accentuata. Nella ricerca applicata i risultati ottenuti e quindi la modificazione del comportamento sono veramente importanti se assumono una connotazione sociale.
- *Concettuale*. La descrizione di un protocollo non deve essere solo tecnologica, ma deve contenere anche i principi da cui derivano le procedure. Per esempio, riportare esattamente quale comportamento deve avere un'insegnante d'asilo nei confronti di un bambino che ha paura dei forti rumori è un'ottima descrizione tecnologica; ma tale procedura deve essere messa in relazione allo sviluppo dei concetti di base del comportamento.
- *Generalizzabile*. Se un comportamento si manifesta in ambienti differenti, con persone diverse e se si avvicina a una varietà di comportamenti correlati, si può parlare di generalizzazione. Per esempio, il miglioramento della pronuncia di un bambino in un setting clinico dimostra generalizzazione se persiste oltre il termine delle visite cliniche, a casa, a scuola e durante i successivi appuntamenti o se migliora la pronuncia di tutte le parole e non solo di quelle proposte.

Tutti gli elementi che caratterizzano l'analisi comportamentale applicata appena esposti rendono un intervento efficace ed efficiente. L'efficacia e l'efficienza si traducono in precisi piani e strategie d'intervento messi a disposizione delle persone con «bisogni speciali», ovvero di chi, per ragioni talvolta chiare ma in larga parte ancora sconosciute, non può usufruire delle occasioni che la vita «normalmente» offre.

L'analisi comportamentale applicata è utilizzata per sostenere persone con ritardo evolutivo in almeno sei modi:

1. aumentando comportamenti e abilità adattivi;
2. facilitando l'apprendimento di nuove abilità e conoscenze;
3. mantenendo comportamenti adattivi;
4. estendendo e generalizzando comportamenti e abilità da un setting all'altro e da una situazione all'altra;
5. riducendo le condizioni in cui si verificano comportamenti problema;
6. riducendo l'intensità e la frequenza dei comportamenti problema.

Come la teoria di base da cui deriva, l'analisi comportamentale applicata è una disciplina scientifica. Si basa sulla misurazione e sulla valutazione di comportamenti oggettivamente definiti all'interno di setting significativi come scuola, casa e comunità. Il processo nel suo insieme si articola nelle seguenti componenti:

1. identificazione e selezione dei comportamenti problema o delle mancanze di abilità;

2. identificazione degli obiettivi da raggiungere;
3. misurazione obiettiva di comportamenti e abilità;
4. valutazione dei livelli attuali di comportamento (baseline);
5. progettazione e realizzazione di interventi per insegnare nuove abilità e ridurre comportamenti problema;
6. monitoraggio continuo dei progressi verso gli obiettivi stabiliti per controllare l'efficacia dell'intervento.

Applied Behavior Analysis e autismo sono un binomio da almeno trent'anni, anche se l'analisi comportamentale applicata non nasce proprio con l'autismo ma come metodologia per il recupero delle disabilità intellettive ed evolutive in genere. Grazie al progetto «UCLA YAP» sviluppato da Ivaar Lovaas, l'analisi comportamentale applicata dimostra ben presto tutta la sua efficacia testimoniata da numerose ricerche nel campo dell'autismo.

Summary

Applied Behaviour Analysis (ABA) and autism have represented a joint enterprise for at least thirty years, even though applied behaviour analysis was not really introduced with autism but as a methodology to recover intellectual and developmental disabilities in general. Applied Behaviour Analysis can only be fully and correctly understood in the context of the philosophy of science and traditional basic research that has evolved up to the present day. For these reasons, the first part of this article will address theoretical and metatheoretical aspects and the basic principles which govern human behaviour and which underlie Applied Behaviour Analysis in order to clarify an aspect that is often inappropriately defined as technique.

Bibliografia

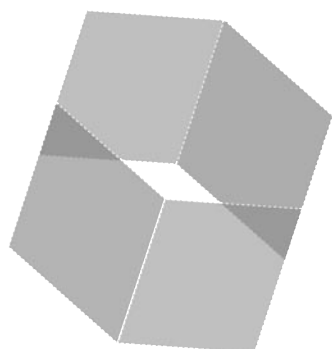
- Arntzen E., Hughes C., Pellon R. e Moderato P. (2009), *Behavior Analysis in Europe*, «European Journal of Behavior Analysis», vol. 10, n. 2, pp. 95-100.
- Ayllon T. e Azrin N.H. (1965), *The measurement and reinforcement of behavior of psychotics*, «Journal of the Experimental Analysis of Behavior», vol. 8, pp. 357-383.
- Ayllon T. e Michael J. (1959), *The Psychiatric Nurse as a Behavioral Engineer*, «Journal of the Experimental Analysis of Behavior», vol. 2, October 1959, pp. 323-334.
- Baer D. (1960), *Escape and avoidance response of pre-school children to two schedules of reinforcement withdrawal*, «Journal of the Experimental Analysis of Behavior», vol. 3, pp. 155-159.
- Baer D. (1961a), *Effect of withdrawal of positive reinforcement on an extinguishing response in young children*, «Child Dev», Mar 1961, vol. 32, pp. 67-74.

- Baer D. (1961b), *Laboratory control of thumbsucking by withdrawal and re-presentation of reinforcement*, «Journal of the Experimental Analysis of Behavior», vol. 5, n. 4, pp. 525-528.
- Baer D., Wolf M. e Risley R. (1968), *Some current dimensions of applied behavior analysis*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 1, pp. 91-97.
- Baer D., Wolf M. e Risley R. (1987), *Some still-current dimensions of applied behavior analysis*, «Journal of Applied Behavior Analysis», vol. 20, pp. 313-327.
- Barnes-Holmes Y., Barnes-Holmes D. e Cullinan V. (2001), *Education*. In S.C. Hayes, D. Barnes-Holmes e B.T. Roche (a cura di), *Relational frame theory: A post-Skinnerian account of human language and cognition*, New York, Kluwer Academic/Plenum, pp. 181-196.
- Bijou S.W. (1979), *Some clarifications on the meaning of a behavior analysis of child development*, «Psychological Record», vol. 29, n. 1, pp. 3-13.
- Bijou S.W. (1984), *Analisi comportamentale del ritardo mentale: implicazioni per la diagnosi ed il trattamento*. In R. Larcán, P. Moderato e S. Perini (a cura di), *Nuove prospettive nelle scienze del comportamento*, Messina, Carbone editore.
- Bijou S.W. (1985), *Behaviorism*. In *International encyclopedia of education: research and studies*, New York, Pergamon Press.
- Bijou S.W. (1989), *Behavior Analysis*, «Annals of Child Development», vol. 6, pp. 61-83.
- Bijou S.W. e Baer D.M. (1961), *Child development*, Vol. 1: *A systematic and empirical theory*, New York, Appleton-Century-Crofts.
- Bijou S.W. e Baer D.M. (1965), *Child Development: Universal Stage of Infancy*, Vol. 2, New York, Appleton-Century-Crofts.
- Bijou S.W. e Baer D.M. (1978), *Behavior Analysis of child development*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall.
- Bijou S.W. e Dunitz-Johnson E. (1981), *Interbehavior analysis of developmental retardation*, «Psychological Record», vol. 31, pp. 305-329.
- Caracciolo E., Moderato P. e Perini S. (1988), *Analysis of some concrete operational task from interbehavioral standpoint*, «Journal of Experimental Child Psychology», vol. 46, pp. 391-405.
- Fester C.B. e DeMyer M.K. (1961), *The development of performances in autistic children in an automatically controlled environment*, «Journal of Chronic Disease», vol. 13, pp. 312-345.
- Hayes S.C. e Brownstein A.J. (1986), *Mentalism, behavior-behavior relations, and a behavior-analytic view of the purposes of science*, «The Behavior Analyst», vol. 9, pp. 175-190.
- Harzem P. (1995), *John B. Watson: un'implacabile operazione di discredito*. In P. Moderato e S. Sirigatti (a cura di), *L'uomo che cambia*, Milano, FrancoAngeli.
- Hineline P.N. (1990), *The origins of environment-based psychological theory*, «Journal of the Experimental Analysis of Behavior», vol. 53, pp. 305-320.
- Horowitz F.D. (1987), *Exploring developmental theories: toward a structural/behavioral model of development*, Hillsdale, NJ, Erlbaum.
- Kantor J.R. (1959), *Interbehavioral psychology*, Chicago, Principia Press.
- Kantor J.R. (1976), *Behaviorism, BA and the career of psychology*, «The Psychological Record», vol. 26, pp. 305-312.

- Keller F.S. e Schoenfeld W.N. (1950), *Principles of psychology*, New York, Appleton Century-Crofts.
- Lazzeroni V. (1995), *Gli sviluppi del concetto di comportamento*. In P. Moderato e S. Sirigatti (a cura di), *L'uomo che cambia*, Milano, FrancoAngeli.
- Lindsley O.R. (1956), *Operant conditioning methods applied to research in chronic schizophrenia*, «Psychiatric Research Reports», vol. 5, pp. 118-139.
- Moderato P. (1989), *Apprendimento e memoria*, Milano, FrancoAngeli.
- Moderato P. (1990), *Il modello intercomportamentale nell'analisi delle disabilità evolutive*. In S. Soresi (a cura di), *Difficoltà di apprendimento e ritardo mentale*, Pordenone, ERIP.
- Moderato P. (1995), *Apprendimento*. In S. Sirigatti (a cura di), *Manuale di psicologia generale*, Torino, UTET.
- Moderato P. (1998), *A behavior analyst in the land of behavior therapy, or the evolution of behavior science*. In E. Sanavio (a cura di), *Behavior and cognitive therapy today*, Oxford, Pergamon.
- Moderato P. (2006), *Interazioni umane*, Milano, McGraw-Hill.
- Moderato P. e Ziino M.L. (1994), *L'evoluzione del paradigma comportamentista: dal meccanicismo al contestualismo*, «Archivio di Psicologia, Neurologia, Psichiatria», voll. 1-2, pp. 523-543.
- Moderato P. e Ziino M.L. (1995a), *Dall'essere al divenire ovvero l'evoluzione del paradigma comportamentista*. In P. Di Blasio (a cura di), *Contesti interattivi e modelli di sviluppo*, Milano, Raffaello Cortina.
- Moderato P. e Ziino M.L. (1995b), *Watson: un dinosauro estinto ovvero l'evoluzione continua*, «Acta Comportamentalia», vol. 3, pp. 105-116.
- Moderato P. e Chase P.N. (1995), *Temi critici nell'analisi del comportamento: operanti, relazioni verbali, comportamento governato da regole*. In P. Moderato e S. Sirigatti (a cura di), *L'uomo che cambia*, Milano, FrancoAngeli.
- Moderato P., Presti G. e Chase P.N. (2002), *Pensieri, parole, comportamento. Un'analisi funzionale delle relazioni linguistiche*, Milano, McGraw-Hill.
- Moerk E.L. (1990), *Three-term contingency patterns in mother-child verbal interaction during first language acquisition*, «Journal of the Experimental Analysis of Behavior», vol. 54, pp. 293-305.
- Morris E.K. (1988), *Contextualism: the world view of behavior analysis*, «Journal of Experimental Child Psychology», vol. 46, pp. 289-323.
- Novak G. (1999), *Psicologia dello sviluppo. Sistemi dinamici e analisi comportamentale*, Milano, McGraw-Hill.
- Pepper S. (1942), *World Hypothesis: A study in Evidence*, Berkeley, University of California Press.
- Pessotti I. (1970), *Introduzione allo studio del comportamento operante*, Bologna, il Mulino.
- Shlinger H.D. (1995), *A behavior analytic view of child development*, New York, Plenum.
- Skinner B.F. (1938), *The Behavior of Organisms: An Experimental Analysis*, Oxford, England, Appleton-Century.
- Skinner B.F. (1953), *Science and human behavior*, New York, McMillan, trad. it. *Scienza e comportamento*, Milano, FrancoAngeli, 1971.

- Skinner B.F. (1957), *Verbal Behavior*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice Hall.
- Skinner B.F. (1969), *Contingencies of reinforcement: a theoretical analysis*, New York, Appleton-Century-Crofts.
- Skinner B.F. (1974), *About Behaviorism*, New York, Appleton.
- Spence K.W. (1960), *Behavior therapy and learning: Selected papers*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice Hall.
- Sulzer-Azaroff B. e Mayer R. (1991), *Behavior analysis for lasting change*, Fort Worth, TX, Holt, Reinhart & Winston, Inc.
- Thelen E. e Ulrich B.D. (1991), *Hidden skills*, «Monographs of the Society for Research in Child Development», vol. 56, n. 223.
- Watson J.B. (1913), *Psychology as the behaviorist views it*, «Psychological Review», vol. 20, pp. 158-177.
- Ziino M.L. e Moderato P. (1995), *Comportamentismo, meccanicismo e contestualismo: nascita ed evoluzione di un paradigma*. In P. Moderato e S. Sirigatti (a cura di), *L'uomo che cambia*, Milano, FrancoAngeli.

Autismo: modelli applicativi nei servizi con una formazione in service



Dal «Progetto Sperimentale
Sindrome Autistica»
della Regione Lombardia
alla collaborazione con
la Provincia di Milano

Tina Lomascolo

Psicologa-psicoterapeuta, Responsabile tecnico-organizzativo «Progetto Formazione in service» della Provincia di Milano, Psicologa Centri Diurni Disabili – Comune di Milano, Formatrice

Sommario

Il presente lavoro esporrà un modello di formazione, definito in service, dedicato all'autismo e basato sull'approccio psicoeducativo. L'in service risponde al bisogno di garantire percorsi formativi multi-professionali e multi-istituzionali. La prima esperienza è stata avviata nel 2000, nell'ambito del «Progetto Sperimentale Sindrome Autistica» della Regione Lombardia, dal gruppo di lavoro Coordinamento Autismo. Verrà presentata una recente esperienza in service realizzata dal Coordinamento Autismo, con il sostegno della Provincia di Milano, che ha coinvolto nel biennio 2007-2009 operatori di un'ampia rete di servizi. In forma sperimentale, in collaborazione con l'associazione genitori Angsa Lombardia, è stato inoltre progettato e realizzato un corso di formazione in service per famiglie di persone con autismo.

Introduzione

Un modello di formazione *in service* ha la finalità di costruire un processo, articolato nel tempo, che promuova un confronto teorico-pratico fra operatori appartenenti a una rete di servizi dedicati a soggetti con disturbi dello spettro autistico. L'*in service* risponde al bisogno di garantire percorsi formativi multi-professionali e multi-istituzionali, che creino le condizioni per un reale raccordo progettuale e di intervento fra diversi servizi.

In Lombardia sono state realizzate due esperienze:

- «Progetto Sperimentale Sindrome Autistica» della Regione Lombardia (2000-2003);
- «Progetto Formazione in Service» della Provincia di Milano (2007-2009).

Il presente lavoro esporrà l'esperienza della formazione relativa al biennio 2007-2009, riportando anche una prima analisi qualitativa di dati tratti dai questionari finali, compilati da corsisti, operatori e genitori/familiari. È in fase di progettazione un ulteriore biennio formativo, sempre in collaborazione con la Provincia di Milano. Si prevede di realizzare, parallelamente al prossimo *in service*, una ricerca che valuti, con un impianto metodologico più rigoroso, il binomio formazione-*in service*/modelli applicativi nei servizi.

Breve storia del «Progetto di Formazione in service» in Lombardia

L'avvio dell'esperienza *in service* risale al 2000, nell'ambito del «Progetto Sperimentale Sindrome Autistica» della Regione Lombardia. La sintesi complessiva del percorso, conclusosi nel giugno 2003, è stata riportata in *Autismo: modelli applicativi nei servizi* (Lomascolo, Vaccaro e Villa, 2003).

Dal 2004 al 2006, pur in assenza di un riconoscimento formale e istituzionale, il gruppo di lavoro, costituitosi nell'ambito del primo progetto e definito Coordinamento, ha mantenuto aperto il confronto organizzando due ulteriori iniziative:

- un modulo *in service* sul tema *Interventi abilitativi per la comunicazione* (giugno 2004);
- il Convegno «In service: Linee Guida per l'Autismo» (maggio 2006).

Il Coordinamento Autismo, alla conclusione dell'*in service* 2000-2003, si è posto, conseguendolo, l'obiettivo di individuare altri servizi da coinvolgere nel processo formativo. Nel 2007 sono stati avviati i primi contatti con la Provincia di Milano, Settore Sviluppo Professionalità-Volontariato-Associazione, con una richiesta di sostegno al modello di formazione *in service* per interventi nel campo dell'autismo. Sono state proposte aree tematiche individuate dal Coordinamento, per l'avvio di un nuovo processo forma-

tivo. In breve, grazie all'interesse manifestato nei confronti della tematica autismo dai referenti provinciali, Consigliera Delegata alla partecipazione e tutela dei diritti dei diversamente abili, Direttore del Settore Sviluppo delle Professionalità e Funzionaria Area Disabilità, è stata assegnata al Coordinamento la gestione progettuale e tecnico-organizzativa di un nuovo format biennale di formazione.

Modelli teorici di riferimento e assunti di base della formazione in service sull'autismo

Sin dall'avvio il gruppo di lavoro ha perseguito una precisa finalità: promuovere processi formativi nell'ambito dell'epistemologia scientifica e dell'approccio psicoeducativo.

Negli anni successivi alla prima esperienza è stato sempre più sentito, da parte del gruppo di lavoro/Coordinamento, il bisogno di fare chiarezza in merito alle scelte d'intervento terapeutico per l'autismo, per dare risposta anche alle confusioni presenti sulle applicazioni dell'approccio psicoeducativo, per informare sullo stato dell'arte di interventi non sostenuti da precisi studi di validazione (Micheli, 2004). Pietre miliari di un cambiamento culturale, affermatosi nel nostro Paese soprattutto negli ultimi anni sono state: la traduzione del prestigioso *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (Cohen e Volkmar, 1997), riportato in tre volumi — ci si augura che venga presto pubblicato il quarto — editi da Vannini (2004; 2008); l'edizione italiana dell'«American Journal on Mental Retardation», che riserva molta attenzione all'autismo, tema al quale è stato dedicato un recente numero monotematico (a cura di Cottini, 2008); la Rivista «Autismo e Disturbi dello Sviluppo» (pubblicata dal 2003) diretta da Zappella; la pubblicazione delle *Linee Guida* (SINPIA, 2005); la costituzione del Tavolo Nazionale sull'Autismo del Ministero della Salute 2007, con elaborazione del Documento Finale (D'Alema e Nardocci, 2008).

Nel più recente percorso in service è stato riconfermato l'assunto di base, sotteso alla prima esperienza, riferito a un modello di *formazione generalista*. L'autismo richiede una presa in carico globale: è necessario quindi formare operatori in grado di riconoscere «l'arco dei problemi nella sua interezza e nelle sue connessioni e saper immaginare le necessità del futuro. Ciò ci permette di scegliere priorità e di definire obiettivi realizzabili, con effetto di miglioramento della qualità della vita e, quindi, della soddisfazione di tutti» (Micheli, 2003).

Una formazione generalista è rivolta a tutto il personale che si occupa di autismo, per garantire una comune visione del problema, pur nel rispetto dei vincoli posti dai diversi ruoli professionali (dirigenti responsabili degli assetti organizzativi, medici dell'aspetto farmacologico, clinici dei percorsi diagnostici, ecc.).

Formazione in service in collaborazione con la Provincia di Milano (biennio 2007-2009)

Assetto organizzativo

A seguito del riconoscimento formale del progetto da parte della Provincia di Milano, nella primavera 2007, il Coordinamento ha avviato l'iter progettuale per la realizzazione di cinque moduli formativi. I processi decisionali, progettuali e organizzativi, sottesi all'intero percorso sono stati attuati confermando il modello individuato per la realizzazione della prima esperienza in service (2000-2003), come emerge dalla figura 1. Il criterio di selezione per i servizi da coinvolgere era la realizzazione di interventi a favore dell'autismo, in linea con l'approccio cognitivo-comportamentale/psicoeducativo. A differenza della prima esperienza in service (2000-2003), l'interlocutore istituzionale diventa la Provincia di Milano, che subentra alla Regione Lombardia; inoltre entrano a far parte della *rete* anche altri servizi. I servizi coinvolti nel progetto complessivo dell'in service sono eterogenei: sanitari; socio-educativi, scolastici; pubblici, privati e del privato sociale; diurni, residenziali; dedicati parzialmente o totalmente ai disturbi dello spettro autistico (vedi tabella 1).

Realizzazione in service Provincia di Milano

Nella formazione in service del biennio 2007-2009 è stato approfondito il paradigma cognitivo-comportamentale. Sono stati inoltre esposti, con puntuali rimandi teorico-pratici, gli approcci centrati sulle relazioni interpersonali e sull'intersoggettività; le teorie dello sviluppo e il modello sistemico.

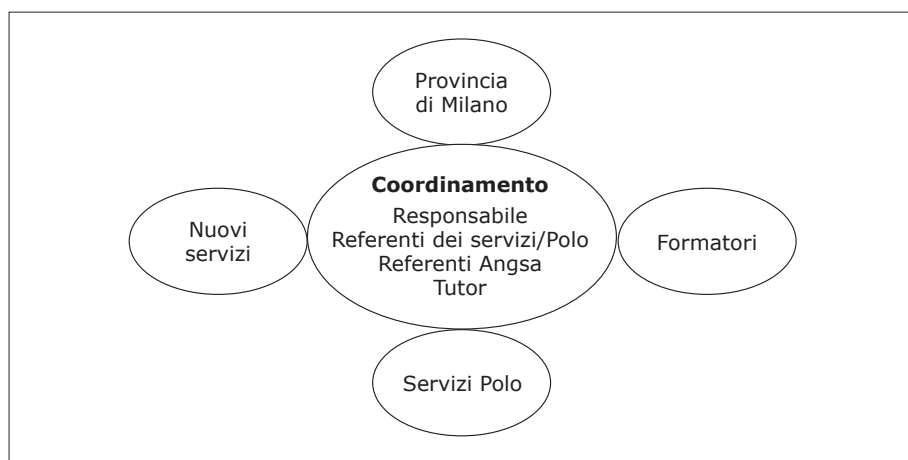


Fig. 1 Assetto organizzativo in service.

TABELLA 1
Servizi della rete in service

In service 2000-2003	
<i>Azienda Ospedaliera San Paolo</i>	
Centro per la Cura e lo Studio dell'Autismo e dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo-Milano	
<i>Comune di Milano</i>	
Centro Socio-educativo Barabino	
<i>Cooperativa Sociale</i>	
I Percorsi-Anffas-Milano	
<i>Cooperativa Sociale</i>	
Spazio Aperto Servizi-Milano	
<i>Istituto Sacra Famiglia</i>	
Centro per l'Autismo Cesano Boscone-Milano	
<i>Azienda Sanitaria Locale 3</i>	
Centro Socio-educativo	
Centro Sindrome Autistica	
Cusano Milanino-Milano	
<i>Fondazione Don Gnocchi*</i>	
Servizio Socio-educativo-Milano	
<i>IRCCS E. Medea*</i>	
Associazione La Nostra Famiglia	
Team autismo-Bosisio Parini Lecco	

In service 2007-2009	
<i>Azienda Ospedaliera San Paolo</i>	<i>Istituto Sacra Famiglia</i>
Centro per la Cura e lo Studio dell'Autismo e dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo-Milano	Cesano Boscone-Milano
<i>Azienda Sanitaria Locale 3</i>	– Centro diurno per l'Autismo Santa Elisabetta – Comunità alloggio Sacro Cuore ,Settimo Milanese-Milano

(continua)

(continua)

– Centro Diurno Disabili – Centro Sindrome Autistica	<i>Cascina Rossago</i>
Cusano Milanino-Milano	Residenza Sanitario Assistenziale Disabili Ponte Nizza, Pavia
<i>Comune di Milano</i>	<i>Cooperativa Sociale</i>
Centri Diurni Disabili (ex CSE)	Il Germoglio-Milano
– CDD Barabino	<i>Cooperativa Sociale</i>
– CDD Gonzaga	Amicizia, Codogno, Lodi
– CDD Puglie	<i>Cooperativa Sociale</i>
– CDD Novate	Cascina Bianca-Milano
– CDD Statuto	<i>Istituto</i>
– CDD Negri	
– CDD De Nicola	
<i>Cooperativa Sociale</i>	Dosso Verde-Milano
I Percorsi-Anffas-Milano	<i>Azienda Ospedaliera Niguarda</i>
Centro Autismo	CTR Piccoli-Milano
<i>Cooperativa Sociale</i>	<i>Fondazione Vismara onlus</i>
Spazio Aperto Servizi-Milano	San Bassiano-Crema
Centro per l'Autismo	<i>Progetto Milano Salute in Rete- Comune Milano</i>

* Servizi assenti dall'in service 2007-2009. Da settembre 2009 aderiranno alla progettazione del prossimo percorso formativo.

Articolazione operativa

L'articolazione complessiva del progetto è stata curata dal Coordinamento. La progettazione dei moduli formativi ha previsto un attivo coinvolgimento dei formatori (vedi figura 2).

Formatori

Laboratorio Psicoeducativo Agordo (Belluno):

- Enrico Micheli (psicologo-psicoterapeuta)
- Ljanka Dal Col (psicologa)
- Cesarina Xaiz (psicomotricista/terapista della famiglia).

ASL CNI Mondovì:

- Giuseppe Maurizio Arduino (psicologo-psicoterapeuta)
- Elena Danna (logopedista)
- Clea Terzuolo (educatrice).

Servizio Psicoeducativo Centro Serapide, Monte Procida (Napoli):

– Lisa Costagliola (psicologa).

Servizio Psicoeducativo Fondazione Sospiro (Cremona):

– Marilena Zacchini (educatrice-responsabile).

Il modulo in service famiglie è stato sperimentale, realizzato in collaborazione con l'Angsa Lombardia. La Provincia di Milano offre formazione a operatori di servizi e volontari, e non aveva precedentemente offerto proposte formative rivolte alle famiglie. Il Coordinamento, considerato il livello sperimentale dell'iniziativa, ha deciso di coinvolgere familiari seguiti dai servizi/Polo. Sono stati definiti Poli per l'Autismo, i servizi che hanno partecipato alla prima formazione in service della Regione Lombardia.

Partecipanti

Gli *operatori* che hanno partecipato ai quattro moduli formativi sono stati complessivamente 94.

MODULO 1 5/6 ottobre 2007 23/24 novembre 2007	L'intervento psicoeducativo nei disturbi pervasivi dello sviluppo: strategie e tecniche dell'analisi comportamentale applicata Formatori: E. Micheli e L. Dal Col
MODULO 2 11/12 aprile 2008 9/10 maggio 2008	L'intervento con bambini piccoli: modello psicoeducativo centrato sulle relazioni sociali Formatori: E. Micheli, C. Xaiz e L. Costagliola
MODULO 3 17/18 ottobre 2008 12/13 dicembre 2008	Le strategie visive nell'intervento abilitativo con bambini, adolescenti e adulti con autismo Formatori: G.M. Arduino, E. Danna e C. Terzuolo
MODULO FAMIGLIE 2/3 aprile 2009 23/24 aprile 2009	Corso di formazione teorico-pratico per genitori: promuovere lo sviluppo delle abilità nell'ambito familiare Formatori: G.M. Arduino, C. Xaiz e M. Zacchini
MODULO 4 8/9 maggio 2009 5/6 giugno 2009	Dall'intersoggettività alle abilità sociali. Interventi psicoeducativi per sviluppare abilità occupazionali, di autonomia, di tempo libero e per gestire problemi di comportamento Formatori: G.M. Arduino, C. Xaiz e M. Zacchini

Fig. 2 Articolazione moduli in service (ottobre 2007-giugno 2009).

Considerando la distribuzione percentuale dei partecipanti in base alla *professione svolta*, risulta evidente una sovrarappresentazione di educatori (66%), distanziata in modo netto da insegnanti (12%) e in ordine decrescente da psicologi (7%), coordinatori/responsabili di servizi (5%), operatori socio-assistenziali (4%), medici/neuropsichiatri (2%), logopedisti (2%) e psicomotricisti (2%). Dalla distribuzione in base alla fascia d'età, bambini/preadolescenti e adolescenti/adulti, dei soggetti con disturbo autistico seguiti, emerge una netta prevalenza di operatori che lavorano con adolescenti e adulti, il 72%, se si considera anche il 12% che si occupa di entrambe le fasce (vedi figura 3). Questi ultimi dati sono riferiti ai questionari finali compilati dagli operatori nei quattro moduli.

Altri dati tratti dai questionari finali, disaggregati per modulo, sono riferiti all'*età* e all'*anzianità di servizio* degli operatori. La distribuzione dei dati nei quattro moduli segue, nel complesso, un andamento costante. Per una lettura globale dei dati, si procederà facendo riferimento ai valori medi, per fascia di età e di anzianità di servizio. Per la variabile età, il 51% dei partecipanti rientra nella fascia 31-45 anni; il 29% e il 18% rispettivamente nelle fasce 46-64 e 18-30; infine il 2% nella fascia oltre 64 anni. Il 48% degli operatori ha un'anzianità di servizio di oltre 10 anni, il 24% da 2 a 5, il 19% da 6 a 10 e il 9% inferiore a 2.

Seguirà la descrizione dei partecipanti al corso in service famiglie. I dati che verranno esposti sono stati elaborati dai 74 questionari d'ingresso. Gli iscritti, inviati dai servizi/Polo, sono stati 74, i partecipanti 60. *Grado di parentela* con il soggetto con disturbo dello spettro autistico: madre (69%); padre (30%); altro familiare (1%). *Età*: tra 30 e 40 (22%); tra 41

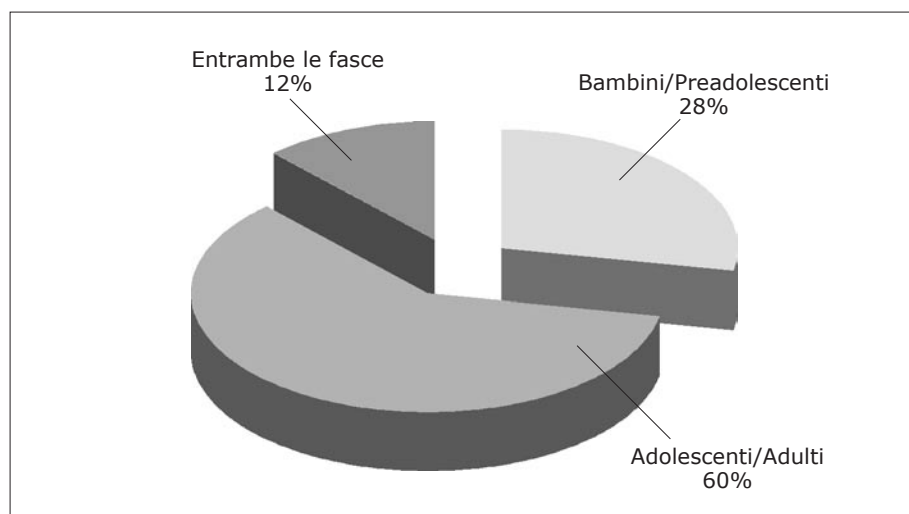


Fig. 3 Distribuzione percentuale operatori (n. 94) in base alla fascia d'età dei soggetti DGS seguiti.

e 50 (32%); sopra 50 (46%). *Pregressa partecipazione a corsi di formazione sull'autismo*: sì (34%); no (66%). *Sesso del figlio/familiare*: maschio (81%); femmina (19%). *Età*: 0-5 (9%); 6-11 (20%); 12-18 (10%); 19-25 (36%); 26-35 (11%); oltre 35 (14%). *Servizi frequentati*: centri diurni (70%); scuola dell'infanzia (13%); scuola primaria (11%); scuola secondaria di primo grado (4%); scuola secondaria di secondo grado (2%). Un dato aggiuntivo, riferito al livello di *funzionamento*. Per modulare l'intervento formativo, e per formare sottogruppi omogenei di confronto tra genitori, in relazione al funzionamento, è stato richiesto ai servizi invianti di comunicare la diagnosi dei *figli/familiari*. Rapporto emerso tra autismo a basso/medio funzionamento e autismo high-functioning/sindrome di Asperger: 66/10.

Realizzazione

Il taglio teorico-pratico ha sostenuto l'intero percorso, per gli interventi dei formatori e per i progetti presentati dagli operatori dei servizi. L'intervento formativo ha previsto la copresenza, in tutte le giornate, di due formatori: solo nel terzo modulo è stata realizzata una giornata di formazione condotta da un solo formatore. Ciascun modulo è stato realizzato in quattro giornate, con sottomoduli di due giornate consecutive, con un intervallo di circa un mese — per il modulo 3 di circa due mesi, per vincoli organizzativi — per consentire agli operatori di elaborare progetti, su compiti e temi segnalati dai formatori; ai genitori di pensare a eventuali applicazioni concrete, anche attraverso il coinvolgimento dei centri/servizi di riferimento.

Ore complessive di formazione:

- 120 ore per l'in service operatori;
- 18 ore per il modulo sperimentale famiglie.

La Provincia di Milano ha garantito la realizzazione degli incontri formativi fornendo supporti logistici (aule, arredi), gestione tecnica delle attrezzature dell'aula e modulistica (moduli d'iscrizione, questionari d'ingresso e finali). Per il corso famiglie è stato redatto un questionario d'ingresso, elaborato dai referenti/tutor del gruppo in service e condiviso con i formatori. L'organizzazione dei singoli moduli ha complessivamente previsto i seguenti passaggi formali:

- individuazione del numero di partecipanti per servizio;
- compilazione di un questionario d'ingresso;
- invio di una domanda d'iscrizione, con autorizzazione del dirigente/responsabile del servizio (per gli operatori);
- compilazione di un questionario finale (in forma anonima);
- elaborazione dati dei questionari;
- relazione finale redatta, per i diversi moduli, dai formatori.

La realizzazione della formazione in service operatori ha rispettato, inoltre, i seguenti vincoli:

- interventi teorici, sostenuti dalla presentazione di concrete esperienze pratiche, sui temi esposti;

- lavori di sottogruppo, con restituzioni in ambito plenario, per confronti e rielaborazioni;
- presentazione di interventi realizzati nell'ambito dei diversi servizi;
- supervisione da parte dei formatori dei progetti presentati;
- documentazione finale, fornita dai docenti-formatori, relativa alle tematiche trattate.

Il monitoraggio dell'intero processo ha richiesto:

- incontri periodici del gruppo coordinamento;
- attivo ruolo dei tutor, quale raccordo e rimodulazione in itinere del globale processo formativo.

Programmi dei moduli formativi

Modulo 1

L'intervento psicoeducativo è l'intervento d'elezione per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico o di altri disturbi o difficoltà dello sviluppo. Le attuali conoscenze e la pratica clinica indicano sempre più non singoli metodi, ma un intervento individualizzato e umano che possa mettere al servizio del progetto della persona con autismo conoscenze, strategie e tecniche elaborate da diverse scuole. Psicologia comportamentale, cognitiva, conoscenze sullo sviluppo, psicologia dei sistemi e delle relazioni sono i fondamenti, che renderanno efficace il lavoro con soggetti affetti da disturbi riconducibili allo spettro autistico. L'efficacia dei trattamenti comportamentali per le persone con autismo è stata empiricamente dimostrata (Schreibman, 1988; Bristol et al., 1996). Gli interventi comportamentali applicano i principi psicologici dell'apprendimento e si basano sull'analisi sperimentale del comportamento. L'applicazione dell'analisi del comportamento e delle tecniche comportamentali con l'autismo è stata sperimentata a partire dagli anni '60 (Lovaas et al.) e si è evoluta. Negli ultimi decenni si è passati da un approccio semplicistico e meccanicistico a forme di trattamento *comprehensive*. La visione attuale è più olistica, efficace ed ecologica.

Modulo 2

Nell'intervento nel campo dei disturbi dello spettro autistico è posta un'enfasi crescente sugli aspetti sociali e sulle evidenti possibilità di miglioramento con l'intervento precoce. Sono state conseguentemente elaborate strategie e tecniche orientate — attraverso l'insegnamento — a raggiungere obiettivi che, seguendo lo sviluppo normale del bambino, sono presenti nelle aree dell'interazione sociale e della comunicazione. Nel modulo verrà fatto particolare riferimento al *Modello Agordino* di Xaiz e Micheli e al *Modello Denver* di Sally Rogers, con i relativi più recenti sviluppi. Seguendo questi indirizzi, verrà trasmessa e discussa la costruzione di un intervento psicoeducativo e comportamentale *basato sulle relazioni*, con qualche sguardo che, dall'essenziale intervento con il bambino piccolo, si allunga verso la forma che questo tema assume in età più avanzate fino all'età adulta.

Modulo 3

Evidenze empiriche (Hodgon, 2004; 2006; Quill, 1995) confermano l'efficacia di strategie basate su supporti visivi, per promuovere apprendimenti in soggetti con disturbi dello spettro autistico. Linda A. Hodgon, terapeuta del linguaggio, ha elaborato — per soggetti con disturbi dello spettro autistico, disturbi comportamentali e gravi patologie del linguaggio — un approccio che si avvale di strategie visive che:

- supportano i processi comunicativi;
- favoriscono processi di apprendimento;
- promuovono la gestione dei problemi comportamentali, attraverso interventi sulla comunicazione.

Le storie sociali (Gray, 1994) sono *strategie visive*, che permettono di sviluppare interventi efficaci per lo sviluppo di abilità sociali in soggetti autistici ad alto livello di funzionamento, con sindrome di Asperger o con ritardo mentale medio associato a competenze di base relative a lettura, comprensione di immagini e di semplici storie. Le storie sociali rendono prevedibili situazioni della vita quotidiana e descrivono, sotto forma di breve racconto, situazioni sociali fornendo informazioni concrete.

Modulo 4

- Dall'intersoggettività alla socialità: principi d'intervento, strategie e tecniche.
- Il gioco: dall'infanzia all'età adulta.
- L'organizzazione di attività occupazionali all'interno dei servizi, nel rispetto dei diversi livelli e stili di funzionamento.
- Modelli e tecniche per favorire l'acquisizione di autonomie, nell'esecuzione di compiti e nella pratica quotidiana.
- Attività propedeutiche all'integrazione scolastica.
- Attività propedeutiche all'inserimento lavorativo.
- Attività propedeutiche al lavoro condiviso.
- La costruzione di curricula di abilità sociali per adolescenti e adulti, anche ad alto funzionamento.
- Storie sociali.

Modulo Famiglie

- Presentazione del «Progetto di Formazione in service».
- Diagnosi: autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo.
- Ciclo di vita e bisogni delle famiglie.
- Valutazione delle abilità: dalle abilità di sviluppo al comportamento adattivo.
- Strategie per promuovere e sviluppare abilità sociali, di comunicazione, di autonomia, di gestione del tempo libero.
- Strategie per gestire problemi di comportamento.

Valutazione dell'efficacia dell'in service

Per formulare alcune valutazioni relative all'efficacia del modello in service, occorre ribadire l'ipotesi di partenza del progetto. Gli interventi formativi *a pioggia* difficilmente creano quei processi virtuosi, che permettono al personale formato di applicare concretamente nei servizi le competenze acquisite. L'in service, di contro, prevede un insieme di servizi, con organizzazioni eterogenee, che si impegnano per migliorare la qualità degli interventi erogati, attraverso percorsi formativi integrati. Il carattere distintivo dell'in service è infine rappresentato dallo scambio e dal confronto fra diverse esperienze. Una formazione continua che promuove l'acquisizione di competenze concrete.

Procedure

All'avvio e alla conclusione degli interventi formativi, riferiti ai diversi moduli realizzati, sono stati compilati dai partecipanti i questionari forniti dal Settore Formazione della Provincia di Milano. Per quanto riguarda il corso sperimentale rivolto alle famiglie, è stato necessario creare un questionario d'ingresso e adattare il questionario finale della Provincia. A tal fine sono state fornite indicazioni ai corsisti/familiari sulle modalità di compilazione, poiché le domande erano formulate per operatori e volontari. Non saranno presentati integralmente i questionari, ma si focalizzerà l'attenzione su alcune domande, con conseguenti risposte fornite dai corsisti, ritenute più direttamente associate a una valutazione qualitativa dell'efficacia dell'in service. Il questionario finale, di tipo semistrutturato, prevedeva domande chiuse associate a una scala numerica graduata da 1 (= giudizio molto negativo) a 4 (= giudizio molto positivo).

Domande selezionate dai questionari finali

Formazione operatori

1. Il corso ha soddisfatto le sue aspettative?
2. Come giudica la rispondenza del corso rispetto alle sue esigenze professionali?
3. Come valuta l'approfondimento degli argomenti trattati nel corso?
4. I metodi di lavoro hanno favorito la sua partecipazione attiva?
5. Valutazione globale dello staff formativo
6. Rispetto al suo lavoro ritiene applicabile quanto appreso?
7. Pensa di proporre modifiche relative all'organizzazione e/o alle modalità operative nel suo ambiente di lavoro?

Le domande 4 e 7 sono state formulate in tre dei quattro moduli formativi: i referenti della Provincia hanno modificato, nella fase di realizzazione del quarto modulo, la forma del questionario finale, rendendolo più sintetico, per scelte interne alla propria organizzazione. Ai fini del presente lavoro, si è

scelto di considerarle, poiché ritenute utili per una prima analisi qualitativa dell'efficacia dell'in service.

Formazione famiglie

1. Il corso ha soddisfatto le sue aspettative?
2. Come valuta l'approfondimento degli argomenti trattati nel corso?
3. Valutazione globale dello staff formativo
4. Ritiene applicabile quanto appreso?
5. Il corso ha fatto nascere in lei nuove esigenze formative?

Presentazione dati dei questionari finali in service operatori

Si procederà riportando sia la valutazione complessiva, ottenuta aggregando per singola domanda le risposte relative ai quattro moduli, sia scomponendo le risposte per modulo.

Complessivamente, le aspettative in merito ai corsi risultano essere state soddisfatte, con l'89% delle risposte fornite dai partecipanti, di cui il 43% riferito a una completa soddisfazione; una valutazione di parziale efficacia viene espressa dal 10% delle risposte, con infine l'1% di una totale insoddisfazione (vedi figura 4).

Analizzando la distribuzione delle risposte nei quattro moduli, emerge che il primo modulo ha ottenuto il massimo delle valutazioni positive, con un valore che si attesta al 100%, con il 61% di completa soddisfazione. Positivo è anche il livello di soddisfazione relativo al terzo modulo, con nessuna valutazione negativa e il 93% di valutazioni di buona (55%) e completa (38%) soddisfazione. Più articolate si presentano le valutazioni espresse per il secondo e quarto modulo. Il secondo, pur non avendo ottenuto nessuna valutazione completamente negativa, è stato il modulo con il più basso livello di completa soddisfazione (30%), anche se complessivamente è emersa un'alta attribuzione (86%) di valutazioni positive. Il quarto modulo ha ottenuto il 4% di valutazioni completamente negative, il 17% di valutazioni parzialmente positive e un complessivo 79% di valutazioni positive (vedi figura 5).

La rispondenza delle proposte formative rispetto alle esigenze professionali è nel complesso positiva. Valutando l'intero percorso formativo, ben il 90% delle risposte fornite attribuisce valutazioni positive, con il 46% di valutazioni molto positive; restano il 9% di soddisfazione parziale e l'1% di totale insoddisfazione (vedi figura 6). Analizzando le risposte associate a ciascun modulo, come per la prima domanda, giudizi di una più alta soddisfazione sono stati attribuiti al primo e terzo modulo. Nel secondo e quarto modulo le valutazioni sono sovrapponibili, con circa il 14% di valutazioni parzialmente positive: nel complesso le valutazioni positive per questi ultimi moduli superano l'80% (vedi figura 7).

Il livello di approfondimento dei temi trattati viene complessivamente valutato in modo positivo, con l'88% delle risposte fornite: valutazione buona (43%), ottima (45%) e moderatamente soddisfacente (11%), con

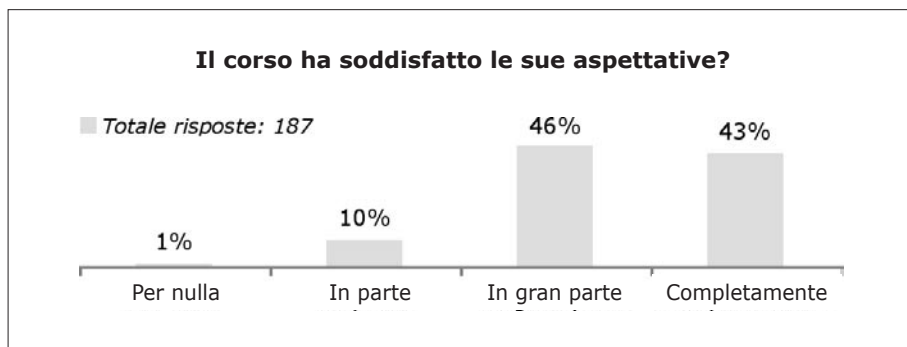


Fig. 4 Valutazioni complessive.

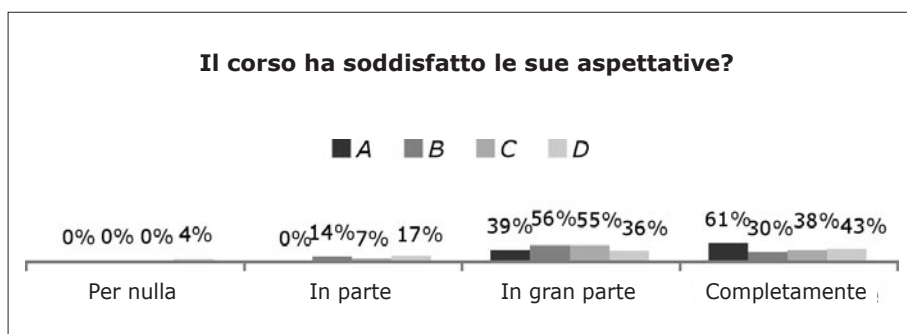


Fig. 5 Valutazioni disaggregate per moduli.

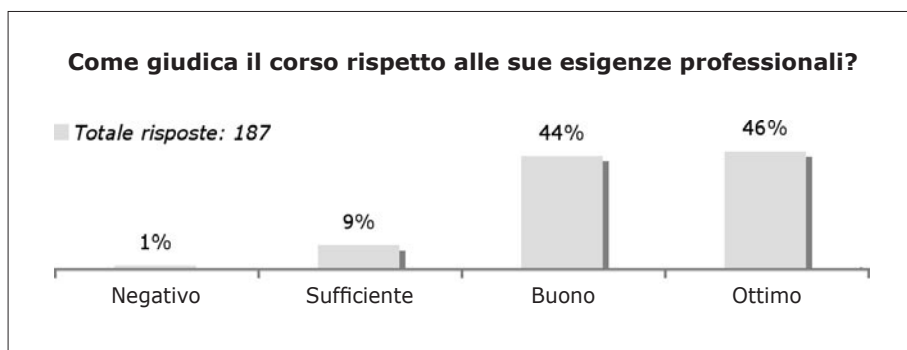


Fig. 6 Valutazioni complessive.

un 1% di valutazioni negative (vedi figura 8). Considerando separatamente i quattro moduli, il primo e il terzo ottengono le valutazioni più positive: il primo con il 95%, di cui il 59% di completa soddisfazione; il terzo con il 93%, di cui il 48% di valutazioni molto positive; per entrambi i moduli

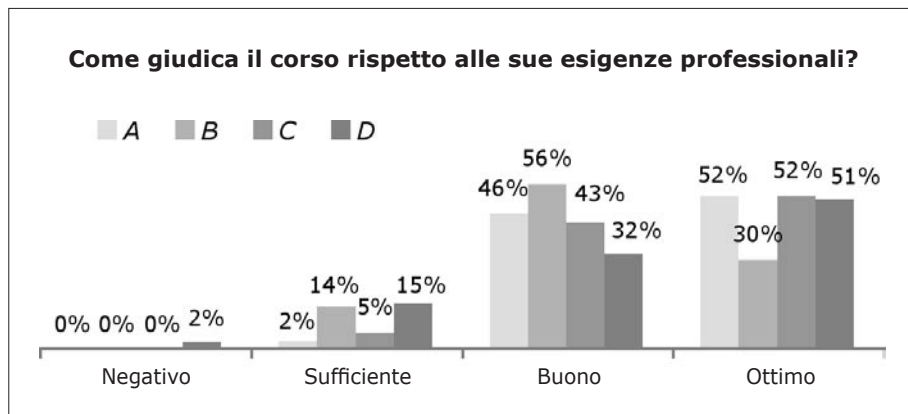


Fig. 7 Valutazioni disaggregate per moduli.

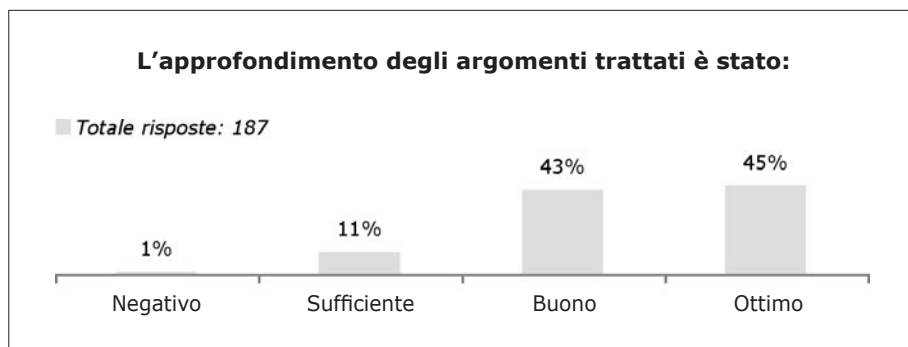


Fig. 8 Valutazioni complessive.

non sono presenti valutazioni totalmente negative. Il secondo e il quarto modulo ottengono valutazioni molto simili. Valutazioni positive per entrambi in circa l'80%, con una flessione di valutazioni molto positive, 36% per il secondo modulo e 40% per il quarto. Infine il quarto modulo ha 4% di valutazioni negative (vedi figura 9).

L'utilizzo di metodi di lavoro, volti a promuovere processi di attiva partecipazione, viene sostenuto dal 90% delle risposte, dato riferito ai primi tre corsi: partecipazione completa per il 47%; buona per il 43%; solo in parte per il 9% (vedi figura 10). Al primo modulo viene associato un alto ricorso a metodi volti a favorire l'attivo coinvolgimento dei corsisti: in modo completo nel 66%; in gran parte nel 32%. Valutazioni diverse si ritrovano nel terzo modulo, con una flessione relativa al parametro più alto della scala (42%) e per la presenza di un 5% associato al parametro più basso. Nel secondo modulo le risposte fanno emergere valutazioni di un utilizzo più limitato, ma pur sempre complessivamente buono, di una metodologia di

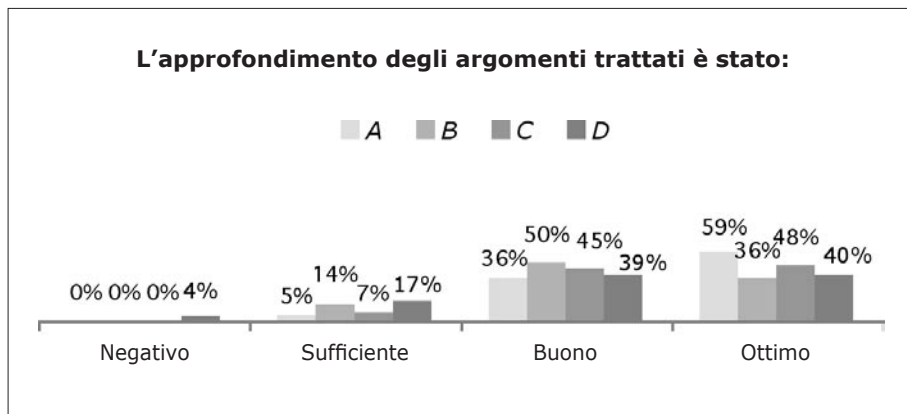


Fig. 9 Valutazioni disaggregate per moduli.

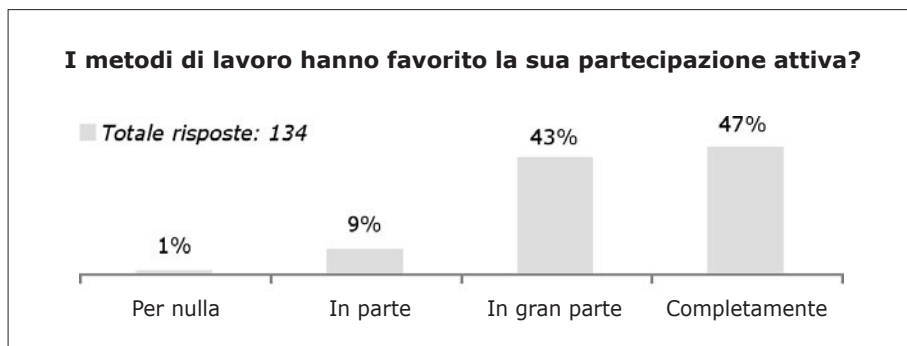


Fig. 10 Valutazioni complessive.

lavoro volta a promuovere l'attivo coinvolgimento dei corsisti (completo: 34%; buono: 46% e parziale: 20%) (vedi figura 11).

Lo staff formativo viene globalmente valutato in modo molto positivo: una valutazione ottima si riscontra nel 68% delle risposte, buona nel 30%. Sono assenti le valutazioni completamente negative ed è presente un 2% di valutazioni di moderata soddisfazione (vedi figura 12). Comparando i singoli moduli emerge una globale omogeneità: prevalgono in tutti le valutazioni molto positive. Una flessione si riscontra, elaborando le risposte relative al secondo modulo, con il 6% di valutazioni di media soddisfazione e con un equilibrio relativo alle valutazioni di livello buono e ottimo (vedi figura 13).

Rispetto alla possibilità di applicare concretamente nel lavoro le competenze acquisite emergono, dal quadro globale del percorso in service, valutazioni molto positive: 56% riferite a un alto livello di applicabilità, 34% a un buon livello. Restano il 9% di valutazioni di moderata applicabilità e

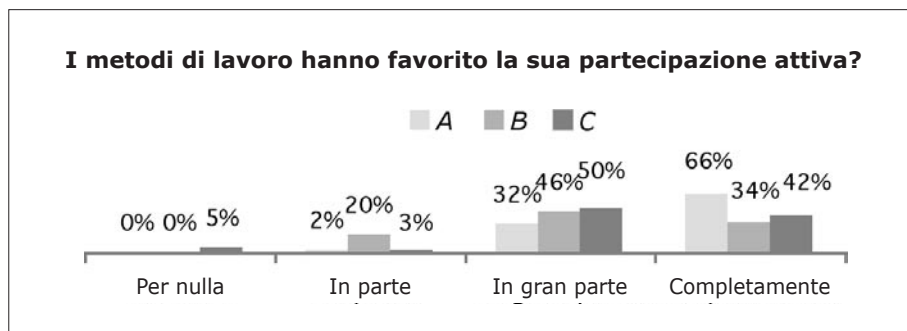


Fig. 11 Valutazioni disaggregate per moduli.



Fig. 12 Valutazioni complessive.

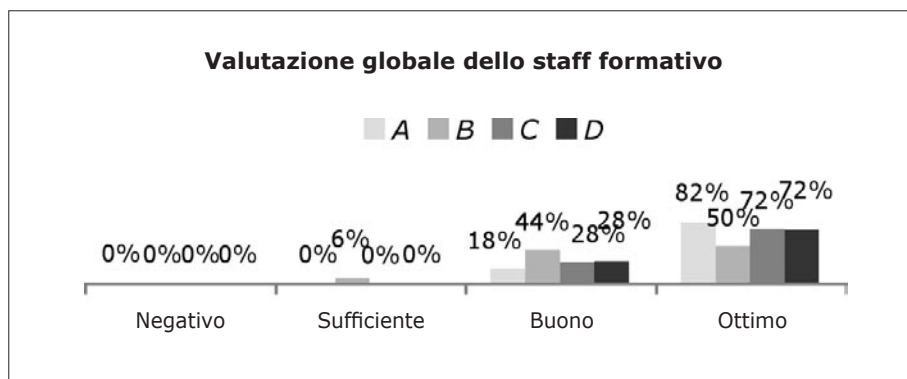


Fig. 13 Valutazioni disaggregate per moduli.

l'1% non associato all'applicabilità (vedi figura 14). Disaggregando i dati globali, valutando i singoli moduli, emergono valutazioni di elevata applicabilità associate al quarto modulo, con un valore del 91%, che raggiunge

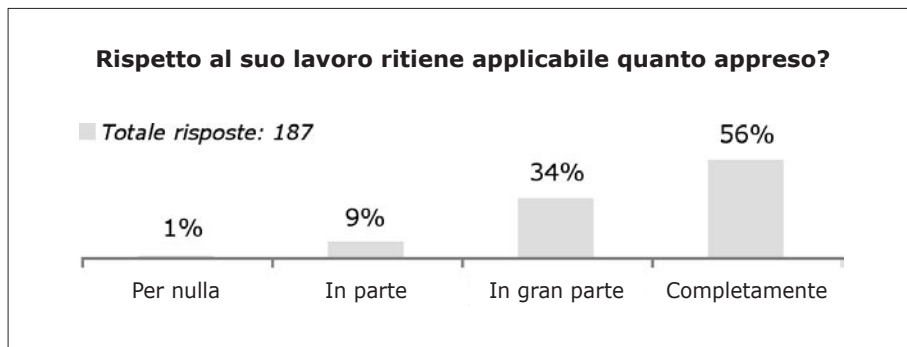


Fig. 14 Valutazioni complessive.

il 100% se si considera il 9% di valutazioni di buona applicabilità. Le valutazioni relative al primo modulo e al terzo sono nel complesso omogenee, con valutazioni positive che superano per entrambi il 90%, aggregando le valutazioni di buona e ottima applicabilità. Valutazioni di un livello moderato di applicabilità: 9% nel primo e 2% nel terzo modulo. Il trend delle valutazioni espresse per il secondo modulo, emerso complessivamente, viene confermato anche per l'applicabilità delle competenze acquisite. Le valutazioni positive raggiungono il 74%: 38% di buona applicabilità e 36% di elevata applicabilità; si evidenziano infine un 24% di valutazioni di moderata applicabilità e un 2% di valutazioni negative (vedi figura 15).

Gli operatori pensano di proporre cambiamenti organizzativi e operativi negli ambiti lavorativi, a seguito del percorso formativo? Questa domanda, come la precedente, ha un peso rilevante per la valutazione dell'efficacia del processo in service. Le valutazioni saranno riferite purtroppo ai primi tre moduli, per le motivazioni in precedenza riportate. Complessivamente,

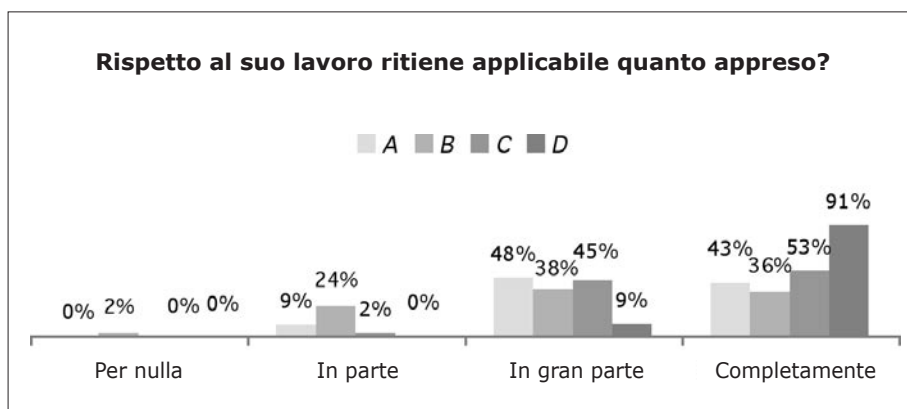


Fig. 15 Valutazioni disaggregate per moduli.

con il 78% di risposte affermative, gli operatori pensano di poter apportare cambiamenti nel proprio contesto lavorativo (vedi figura 16). Valutando singolarmente i tre moduli emerge un quadro disomogeneo. Per il primo modulo le risposte seguono la seguente distribuzione: risposte affermative 80%, negative 20%. Nel secondo modulo le risposte affermative risultano essere il 64%, quelle negative il 36%. Nel terzo modulo la quasi totalità delle risposte è affermativa, con un valore del 95% (vedi figura 17).

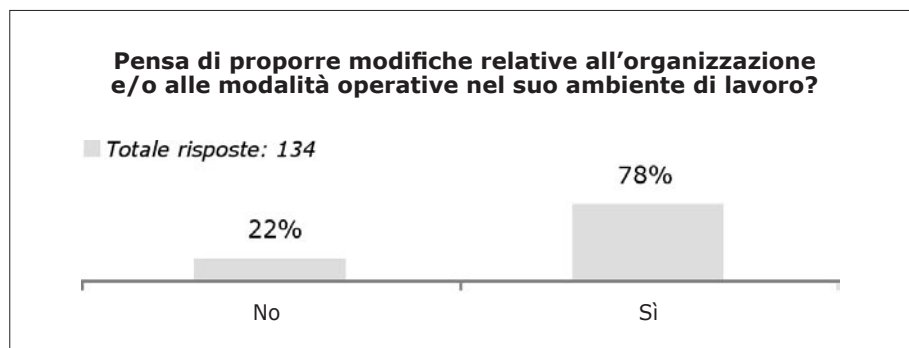


Fig. 16 Valutazioni complessive.

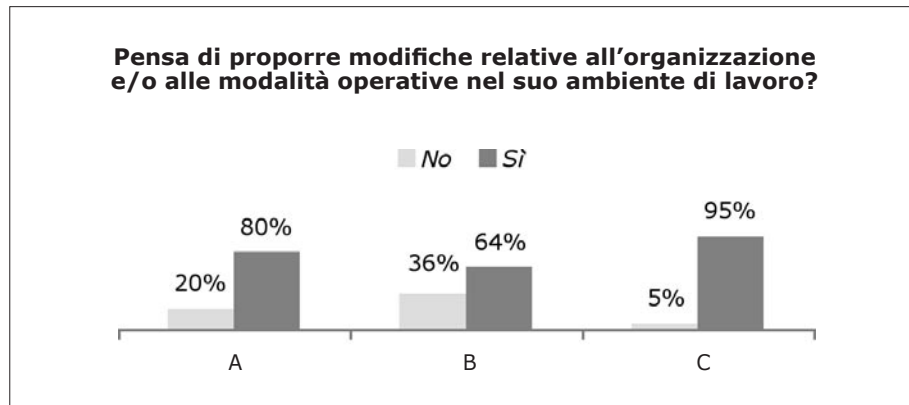


Fig. 17 Valutazioni disaggregate per moduli.

Formazione in service rivolta alle famiglie

Occorre ribadire che l'esperienza ha rappresentato una sperimentazione e al corso è stato assegnato un monte ore inferiore, rispetto al modulo per operatori, per impegni delle famiglie, per esempio chiusura dei servizi diurni alle ore 16. Il questionario finale non è stato riformulato, per vincoli

organizzativi; è stata fornita l'indicazione di omettere la compilazione delle parti non pertinenti.

Complessivamente è emersa una buona soddisfazione per l'esperienza formativa, con il 50% di valutazioni molto positive e il 44% di valutazioni positive. Si riscontra un 3% di valutazioni del tutto negative e un 3% di moderata soddisfazione. Per quanto riguarda l'approfondimento delle tematiche trattate, le risposte si concentrano sui valori relativi a buone (47%) e ottime (45%) valutazioni, con infine l'8% di valutazioni associate al secondo valore della scala.

Le valutazioni riferite allo staff formativo sono state nel complesso molto positive: positive (25%); molto positive (75%). In merito alle applicazioni delle competenze acquisite il 93% delle risposte fornite è stato affermativo. Il 92% delle risposte attesta che il corso ha stimolato l'interesse per ulteriori iniziative di formazione.

Discussione

Per valutare l'efficacia del progetto in service, si procederà discutendo i risultati emersi dall'elaborazione dei questionari. Il resto del lavoro è documentato: interventi dei formatori, rielaborazioni dei lavori di sottogruppo, progetti presentati dagli operatori dei diversi servizi, trascrizione delle registrazioni audio del modulo famiglie da parte di un genitore, di una madre molto motivata. Prima di fornire una valutazione complessiva, occorre commentare brevemente i singoli moduli. Per poter leggere quanto emerso, si ritiene utile fare alcune considerazioni sulle caratteristiche dei partecipanti. Si precisa che è stato il singolo servizio a individuare operatori e familiari da inviare all'in service. Per l'in service operatori gli educatori hanno costituito il 66% dei partecipanti, seguiti dagli insegnanti con il 12%; coordinatori/responsabili di servizi, psicologi, terapisti della riabilitazione, operatori socio-assistenziali hanno avuto una presenza numericamente meno significativa.

Relativamente all'età degli operatori e all'anzianità di servizio, il 51% ha un'età compresa tra 31 e 45 anni e ben il 29% tra 46 e 64 anni; il 18% è costituito da giovani operatori, con un'età fino ai 30 anni. Per la variabile anzianità di servizio emerge che il 48% lavora da oltre 10 anni, il 24% da 2 a 5 anni, il 19% da 6 a 10, con un 9% di operatori che lavorano da meno di 2 anni. Complessivamente emerge un campione eterogeneo con la netta presenza di operatori con esperienza pluridecennale.

La distribuzione degli operatori in relazione all'età dei soggetti autistici in carico è la seguente: ben il 72% lavora con adolescenti e adulti con autismo, se si considera il 12% che segue anche soggetti della fascia 0-15, fascia d'età di cui si occupa totalmente il restante 28%. Dato interessante, se confrontato con i dati epidemiologici dell'Osservatorio Autismo Regione Lombardia (Palazzi, 1999b): prevalenza 0,09/1000 di adulti autistici.

Occorre fare alcune considerazioni sulle valutazioni espresse dagli operatori in merito alla formazione in service. Procedendo con una lettura

dei dati complessivi emerge che le valutazioni positive sono distribuite in modo omogeneo con un valore medio che supera il 90%: significativa risulta essere la percentuale di valutazioni di completa soddisfazione, che per alcune domande è nettamente superiore al terzo valore della scala. Lo staff ottiene il 68% di valutazioni molto positive; il parametro applicabilità delle competenze acquisite ottiene, con il 56% delle valutazioni, il valore più alto della scala graduata. Un dato sempre molto positivo, ma che registra una leggera flessione, è quello riferito ai cambiamenti organizzativi, da realizzare nell'ambito dei diversi servizi, stimolati dalla formazione: il 78% di risposte affermative, contro il 22% di risposte negative.

Per quanto riguarda i singoli moduli, il primo e il terzo risultano essere stati quelli complessivamente più apprezzati. Per il secondo e il quarto modulo le valutazioni sollecitano alcune osservazioni. Al secondo corso sono state assegnate le valutazioni di soddisfazione più contenuta, parametro costante riferito alle risposte complessive. Considerato il tema affrontato, l'intervento con i bambini in età prescolare, e valutato il campione dei corsisti, con un'alta percentuale di operatori impegnati nel lavoro con adolescenti e adulti, tale risultato può trovare in questo divario una risposta. L'ultimo modulo ha avuto il programma più articolato e questo fattore può aver inciso, per esempio, sulla percezione in merito all'approfondimento degli argomenti trattati; si riscontra il 4% di valutazioni negative. Nella realizzazione del quarto corso, inoltre, i lavori esposti dagli operatori dei diversi servizi sono stati numerosi e interessanti, impegnando un'intera giornata di corso: mediamente nei corsi precedenti il confronto sui progetti dei servizi veniva gestito in circa 3-4 ore. Il quarto corso ha avuto tuttavia un riscatto finale: è stato l'unico ad aver ottenuto la più alta percentuale di valutazioni molto positive, ben il 91%, rispetto al parametro applicabilità delle competenze acquisite.

Il gruppo di lavoro, in collaborazione con la Provincia di Milano, è in fase di verifica dell'esperienza realizzata, recentemente conclusa, e di riprogettazione di un nuovo ciclo di formazione. È stata proposta la realizzazione di una ricerca che, attraverso metodi di analisi statistica di tipo qualitativo, possa valutare la relazione tra formazione in service e trasformazioni/cambiamenti operativi: ossia competenze acquisite *vs* applicazioni operative negli ambiti di lavoro/servizi. A tal fine verranno anticipati nel presente lavoro i risultati emersi da una prima analisi qualitativa dei dati, relativi all'in service operatori, attraverso l'applicativo statistico Atlas.ti – Scientific Software Developmental GmbH, lavoro realizzato in collaborazione con un operatore presente all'in service, con competenze nel campo della ricerca.¹ Tali primi risultati saranno riportati nell'ambito di confronto del Coordinamento, come base per un ulteriore approfondimento. Sono state individuate alcune categorie e, ai fini del presente lavoro, ne sono state selezionate tre:

¹ Modesto Prosperi, educatore professionale con laurea in psicologia.

- approfondimento degli argomenti trattati *vs* applicabilità delle competenze acquisite/A;
- rispondenza della formazione alle esigenze professionali *vs* applicabilità delle competenze acquisite/B;
- applicabilità delle competenze acquisite *vs* modifiche organizzazione e/o modalità operative/C.

In sintesi sono emersi i seguenti risultati:

- *Categoria A*: il grado di applicabilità delle competenze acquisite risulta essere superiore al livello di approfondimento delle tematiche trattate.
- *Categoria B*: gli elementi presenti in questa categoria sono completamente in equilibrio, indicando nel campione dei partecipanti la presenza di un elevato grado di soddisfazione, riferito alla relazione tra professione esercitata e grado di applicabilità delle competenze acquisite.
- *Categoria C*: l'analisi nell'ambito di questa categoria evidenzia che, nel primo corso, l'applicabilità risulta maggiore rispetto alla possibilità di operare cambiamenti organizzativi e/o di modalità operative; nel secondo il divario si attenua; nel terzo i valori si invertono, e il fattore possibilità di operare cambiamenti diventa prevalente (nel questionario del quarto modulo non era presente la domanda riferita all'applicabilità).

In merito all'in service famiglie alcune brevi considerazioni. Nel gruppo famiglie erano presenti in netta maggioranza madri (69%); complessivamente la fascia di età più rappresentata è stata quella superiore ai 50 anni. Per i figli, il rapporto maschi/femmine: maschi (81%), femmine (19%), in linea con i dati relativi alla prevalenza (4/1) di manifestazioni autistiche nel sesso maschile, rispetto a quello femminile (D'Alema e Nardocci, 2008). Per la variabile età dei figli è prevalsa la fascia dei giovani adulti, con un'età compresa tra 19 e 25 anni (36%), seguita dalla fascia 6-11 anni (20%); presente anche la prima fascia di età 0-5 anni (9%). Le altre classi di età hanno una distribuzione omogenea. Servizi più frequentati: centri diurni (70%); nell'ambito dei centri diurni, rivolti in netta maggioranza a soggetti con un'età superiore ai 15 anni, occorre considerare anche i centri pubblici e privati che si occupano di interventi per l'età evolutiva. Solo il 2% dei figli frequenta una scuola secondaria di secondo grado. Il 66% di genitori/familiari non aveva mai partecipato a corsi di formazione sull'autismo.

Occorre formulare alcune considerazioni in merito alle valutazioni finali. Considerate le ore di formazione e l'elevata presenza di familiari non formati in precedenza, il dato relativo alla valutazione del livello di approfondimento degli argomenti trattati è nel complesso positivo: valutazioni positive (47%), molto positive (45%). Molto positive risultano essere le valutazioni dello staff formatori: molto positive (75%), positive (25%). La soddisfazione complessiva risulta essere decisamente positiva, con il 94% di valutazioni espresse, con un 50% riferito a una completa soddisfazione. L'applicabilità delle competenze acquisite, dato interessante ai fini dell'in service: il 93%

delle risposte è stato affermativo. Alla relativa domanda hanno risposto in 30/40 familiari: si ipotizza che possa non essere stata chiara a tutti la formulazione della stessa, riferita a ruoli professionali. Infine il 92% dei partecipanti ha dichiarato l'interesse per la realizzazione di altre iniziative di formazione.

Conclusioni

La *governance* di un processo formativo in service, per la sua complessa articolazione, richiede indubbiamente molto impegno. Gli esiti dell'intervento incoraggiano ulteriori percorsi. Il Coordinamento Autismo e i referenti della Provincia di Milano, alla conclusione nel giugno 2009 dell'ultimo modulo del ciclo, hanno concordato la progettazione di un altro progetto in service. Si spera di poter realizzare un in service per dirigenti/responsabili di servizi, un altro rivolto alle famiglie e, infine, due moduli per operatori, a partire dall'inizio del 2010.

Ringraziamo in primis il nuovo Assessore Famiglia – Politiche Sociali – Politiche per le Persone con Disabilità – Associazionismo, dott. Massimo Pagani, che, sin dal suo insediamento, venuto a conoscenza del progetto in service, ha confermato il proprio sostegno alla prosecuzione dell'iniziativa formativa.

È doveroso poi ringraziare coloro che hanno sostenuto, sin dal 2000, il progetto innovativo e ambizioso dell'in service. Il prof. Antonino Guerrini, Responsabile del Progetto, per le sue qualità professionali e umane. Luciano Cattaneo, Responsabile della Cooperativa Spazio Aperto Servizi, che mi ha affiancato come tutor nella progettazione e realizzazione dell'in service con la Provincia di Milano. Per la Provincia di Milano, la consiglia dott.ssa Ombretta Fortunati, la dott.ssa Mariella Trevisan e Brunella Castelli, che hanno accolto la nostra sfida con audacia e sensibilità. L'Angsa Lombardia, in particolar modo la signora Anna Bovi, che rappresenta sempre uno stimolo e una risorsa per il nostro impegno. Gli altri «storici» componenti del coordinamento: dott. Maurizio Cavalli, Presidente della Cooperativa I Percorsi; Giusi Montanari, Coordinatrice dei Centri Diurni ASL 3; dott. Lucio Moderato, Direttore servizi diurni e territoriali, Istituto Sacra Famiglia; Cristina Bellosio e Tiziana Sordi dell'Azienda Ospedaliera San Paolo. Tutti ricordano infine con profonda gratitudine il dott. Enrico Micheli che ha creduto nel progetto, arricchendolo con competenza e passione.

Summary

This work will discuss an education model called in service that is dedicated to autism and is based on the psycho-educational approach. The in service approach responds to the need to ensure multi-professional and multi-institutional

educational courses. The first trial of this approach was launched by the Autism Coordination workgroup in 2000 in the framework of the Lombardy Region's Autistic Syndrome Experimental Project. This article will present a recent in service experiment performed with the support of the Province of Milan involving professional operators from a wide network of services during the 2007-2009 period. Furthermore, an experimental in service educational course was designed and organised, in collaboration with the Angsa Lombardy parents Association for the families of persons with autism.

Bibliografia

- AA.VV. (1999a), *Autismo, cosa fare?*, Novartis (edizione fuori commercio).
- AA.VV. (1999b), *Epidemiologia dei disturbi autistici in Lombardia*, «Quaderni di Psichiatria», nn. 10-11, Azienda Ospedaliera di Melegnano.
- AA.VV. (2002), *Autismo e integrazione sociale*, Reggio Calabria, Laruffa.
- AA.VV. (2004), *Strategie d'intervento per l'autismo infantile. Guida pratica per le famiglie*, Salerno, Arti Grafiche.
- American Psychiatric Association (1994), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th ed (DSM-IV), Washington, DC, APA, trad. it. *DMS-IV/ Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Masson, 1996.
- ANGSA Lombardia Onlus, Assessorato Sanità Regione Lombardia (2008), *Raccomandazioni diagnostiche e terapeutiche per le persone affette da autismo. Linee di Indirizzo Regionale per la Neuropsichiatria*, Delibera Giunta Regionale 8/6861 del 19.3.2008.
- Arduino G.M. (2004), *Disturbi dello spettro autistico: orientarsi nella complessità*, «American Journal of Mental Retardation», Gussago (BS), Vannini.
- Arduino G.M. (2005), *Strategie visive e comportamento adattivo*, «American Journal of Mental Retardation», vol. 2, n. 1, pp. 90-106.
- Autisme Europe (1998), *Manuale di buone pratiche per la prevenzione della violenza e degli abusi nei confronti delle persone con autismo*, Bruxelles, Ed. Daphne – Commissione Europea.
- Balboni G., Pedrabissi L., Molteni M. e Villa S. (2001), *The discriminant validity of the Vineland Adaptive Behavior Scales: profile of scores of individuals with mental retardation and specific disorders*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 106, n. 2, pp. 162-172.
- Baron-Cohen S., Leslie A.M. e Frith U. (1985), *Does the autistic child have a theory of mind?*, «Cognitive Psychology», vol. 21, pp. 37-46.
- Borellini F. (a cura di) (2003), *Una scuola per me. Gruppo Asperger Onlus*, Genova, Fratelli Frilli.
- Bristol M.M. et al. (1996), *State of the science in autism: Report to the National Institutes of Health*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 26, pp. 121-154.
- Bugini F. e Imbimbo L. (2005), *Uno di loro. Gruppo Asperger Onlus*, Genova, Fratelli Frilli.
- Carr E.G. et al. (1998), *Il problema di comportamento è un messaggio. Interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo*, Trento, Erickson.

- Cavagnola R., Moderato P. e Leoni M. (a cura di) (2005), *Autismo: Che fare?*, Gussago (BS), Vannini.
- Cohen D.J. e Volkmar F.R. (a cura di) (1997), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, New York, Wiley, trad. it. *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, Vol. I: *Diagnosi e assessment*, Vol. II: *Strategie e tecniche d'intervento*, Vol. III: *Diagnosi, sviluppo, neurobiologia e comportamento*, Gussago (BS), Vannini, 2004-2008.
- Costagliola L. e De Vita S. (2007), *Le famiglie: collaborazione o presa in carico?*, «Autismo e Disturbi dello Sviluppo», vol. 5, n. 1, pp. 95-105.
- Costagliola L. e Schiano C. (2007), *Il Servizio Psicoeducativo del Centro Serapide di Monte Procida: aspetti storici e metodologici*, «Autismo e Disturbi dello Sviluppo», vol. 5, n. 2, pp. 263-278.
- D'Alema M. e Nardocci F. (a cura di) (2008), *Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo*, Ministero della Salute (www.ministerosalute.it).
- De Gregorio E. e Mosiello (2004), *Tecniche di ricerca qualitativa e di analisi delle informazioni con Atlas.ti*, Roma, Edizioni Kappa.
- De Meo T., Vio C. e Maschietto D. (2000), *Intervento cognitivo nei disturbi autistici e di Asperger*, Trento, Erickson.
- Fallon I. (1992), *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria*, Trento, Erickson.
- Filipek P.A., Accardo P.J., Ashwal S., Baranek G.T. et al. (1999), *The screening and the diagnosis of autistic spectrum disorders*, «J. Autism Dev. Disord», vol. 29, 1999, pp. 437-482.
- Filipek P.A., Accardo P.J., Ashwal S., Baranek G.T. et al. (2000), *Practice parameter: Screening and diagnosis of autism*, Report of the Quality Standard Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society, «Neurology», vol. 55, pp. 468-479.
- Foxx R.M. (1986), *Tecniche base del metodo comportamentale*, Trento, Erickson.
- Frith U. (1996), *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Bari, Laterza.
- Grandin T. (2001), *Pensare in immagini*, Trento, Erickson.
- Gray C.A. (1994), *The new social story book illustrated edition*, Arlington, TX, Future Horizon, trad. it. *Il libro delle storie sociali*, Gussago (BS), Vannini.
- Gray C.A. (2001), *L'uso delle «storie sociali» e delle «conversazioni con fumetti» con gli allievi affetti da sindrome di Asperger o da autismo high-functioning*. In E. Schopler, G. Mesibov e L.J. Kuncie (a cura di), *Sindrome di Asperger e autismo high-functioning*, Trento, Erickson.
- Gray C. e Garand J.D. (1993), *Social stories: Improving responses of students with Autism with accurate social information*, «Focus on Autistic Behavior», vol. 8, n. 1, pp. 1-10.
- Hermelin B. e O'Connor N. (1976), *Esperimenti psicologici con bambini autistici*, Roma, Armando.
- Hobson R.P. (1993), *Autism and the development of mind*, Hillsdale, NJ, Erlbaum.
- Hodgdon L.A. (2004), *Strategie visive per la comunicazione*, Gussago (BS), Vannini.
- Hodgdon L.A. (2006), *Strategie visive e comportamenti problematici*, Gussago (BS), Vannini.

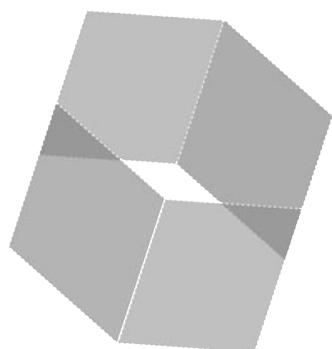
- Hogan K. (1997), *Nonverbal Thinking, Communication, Imitation and Play Skills, from a Developmental Perspective*, The University of North Carolina (<http://www.teacch.com/Develop.htm>).
- Howlin P. (1997), *Prognosis in autism: do specialist treatments affect long-term outcome?*, «Eur. Child & Adolesc. Psychiatry», vol. 6, pp. 55-72.
- Howlin P., Baron-Cohen S. e Hadwin J. (1999), *Teoria della mente e autismo*, Trento, Erickson.
- Ianes D. (a cura di) (1992), *Autolesionismo, stereotipie e aggressività*, Trento, Erickson.
- Ianes D. e Cramerotti S. (2009), *Il Piano Educativo Individualizzato*, 3 voll., Trento, Erickson.
- Ianes D. e Cramerotti S. (2002), *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative*, Trento, Erickson.
- Jordan R. e Powell S. (1997), *Autismo e intervento educativo*, Trento, Erickson.
- Kiernan C. e Jones M. (1984), *BAB/Test di valutazione per l'handicappato grave*, Trento, Erickson.
- Koegel R.L., Koegel L.K. e McNERNEY E.K. (2001), *Pivotal areas in intervention for autism*, «J. Clin. Child Psychol», vol. 30, n. 1, pp. 19-32.
- Krug D.A. e Arick J.R. (2007), *KADI/Krug Asperger's Disorder Index*, Trento, Erickson.
- Lelord G. e Sauvage D. (1994), *L'autismo infantile*, Milano, Masson.
- Lomascolo T., Vaccaro A. e Villa S. (a cura di) (2003), *Autismo. Modelli applicativi nei servizi*, Gussago (BS), Vannini.
- McGinnis E., Goldstein A.P., Sprafkin R.P. e Gershaw N.J. (1986), *Manuale di insegnamento delle abilità sociali*, Trento, Erickson.
- Mesibov G.B., Schopler E., Schaffer B. e Landrus R. (1988), *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children*, Vol. 4: *Adolescent and Adult Psychoeducational Profile (AAPEP)*, Austin, TX, Pro-Ed.
- Mesibov G.B. e Shea V. *The Culture of Autism from Theoretical Understanding to Educational Practice*, Plenum Publishing Corp. (<http://www.autismuk.com/index>).
- Micheli E. (1999), *Verso una migliore qualità della vita*, Reggio Calabria, Laruffa.
- Micheli E. (2003), *TEACCH: che cosa è possibile oggi in Italia?* In T. Lomascolo, A. Vaccaro e S. Villa (a cura di), *Autismo: modelli applicativi nei servizi*, Gussago (BS), Vannini, 2003, pp. 21-31.
- Micheli E. (2004), *La scelta dell'intervento terapeutico per l'autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo: confusioni, differenze e linee guida*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 2, n. 1, pp. 114-124.
- Micheli E. e Villa S. (2000), *Behavioral Disorders in Autism*, «Saggi-Developmental & Disability», vol. 24, n. 3, pp. 65-75.
- Micheli E. e Zacchini M. (2001), *Verso l'autonomia. La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*, Gussago (BS), Vannini.
- Morgan H. (a cura di) (2003), *Adulti con autismo: bisogni, interventi e servizi*, Trento, Erickson.
- Newson E. e Newson E. (1979), *Toys and playthings*, New York, Pantheon.

- Palazzi S. (1999a), *Alcune caratteristiche di diffusione del disturbo autistico in Lombardia*, Azienda Ospedaliera di Melegnano.
- Palazzi S. (1999b), *Notiziario dell'Osservatorio Autismo della Regione Lombardia*, Annual Report, 9/9/1999 (www.promo.it/autism).
- Peeters T. (1997), *Autismo infantile. Orientamenti teorici e pratica educativa*, Roma, Phoenix.
- Powers M. (a cura di) (1994), *Autismo, guida per genitori ed educatori*, Milano, Raffaello Cortina.
- Quill K.A. (a cura di) (1995), *Teaching Children with Autism: strategies to enhance communication and socialization*, Albany, NY, Delmaro.
- Rogers S.J. (1996), *Early intervention in autism*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 26, pp. 243-247.
- Rogers S.J. (1998), *Empiracally supported comprehensive treatments for young children with autism*, «Journal of Clinical Child Psychology», vol. 27, pp. 168-179.
- Sanford A.R. e Zelman J.G. (1984), *LAP/Schede per la diagnosi di sviluppo nell'handicappato*, Trento, Erickson.
- Schopler E. (1998), *Autismo in famiglia. Strategie di sopravvivenza per genitori*, Trento, Erickson.
- Schopler E., Lansing M. e Waters L. (1995), *Attività didattiche per autistici*, Milano, Masson.
- Schopler E. e Mesibov G. (a cura di) (1998), *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, Milano, Mc Graw-Hill.
- Schopler E., Mesibov G. e Kuncie L.J. (a cura di) (2001), *Sindrome di Asperger e autismo High-Functioning*, Trento, Erickson.
- Schopler E., Reichler R.J. e Lansing M. (1991), *Strategie educative nell'autismo*, Milano, Masson.
- Schopler E., Reichler R.J., Bashford A., Lansing M. e Marcus L. (1990), *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children*, Vol. 1: *Psychoeducational Profile Revised*, Austin, TX, Pro-Ed, trad. it. *Profilo Educativo Revisato*, Lucerna, Edizioni SZH/SPC.
- Schreibman L. (1988), *Autism*, Newbury Park, CA, Sage.
- Schreibman L. (2000), *Intensive Behavioral/Psychoeducational Treatment for Autism: Research Needs and Future Directions*, «J Autism Dev Disord», vol. 30, n. 5, pp. 373-378, trad. it. *Trattamenti comportamentali/psicoeducativi intensivi per l'autismo*, «Autismo e Disturbi dello Sviluppo», vol. 1, n. 1, pp. 29-40.
- SINPIA/Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (2006), *Linee Guida per l'autismo: diagnosi e interventi*, Trento, Erickson.
- Soresi S. (1998), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Bologna, il Mulino.
- Sparrow S.S., Balla D.A. e Cicchetti D.V. (1984), *Vineland Adaptive Behavior Scales*, Circle Pine, Minnesota, trad. it. a cura di G. Balboni e L. Pedrabissi, Firenze, Organizzazioni Speciali, 2003.
- Vivanti G. (2006), *Autismo dal dire al fare: dai modelli d'intervento al programma abilitativi*, «Informautismo», n. 14, Milano, Autismo Italia.
- Xaiz C. e Micheli E. (2001), *Gioco e interazione sociale nell'autismo*, Trento, Erickson.
- Watson L.R., Lord C., Schaffer B. e Schopler E. (1997), *La comunicazione spontanea nell'autismo*, Trento, Erickson.

- Willaye E., Deprez M., Descamps M. e Ninforge C. (2000), *L'Evaluation Fonctionnelle pour l'Intervention auprès d'adolescentes et d'adultes (EFI)*, Mons (Belgique), Service Universitaire Spécialisé pour personne avec Autisme, Université de Mons-Hainaut, Belgique.
- Zacchini M. e Micheli E. (2006), *Anch'io gioco*, Trento, Erickson.

L'autismo non è solo «infantile»

Cosa succede
quando l'età avanza



Lucio Cottini
Università di Udine

Sommario

Malgrado in ogni contributo scientifico venga sottolineato come l'autismo sia da considerare una sindrome che dura per tutta la vita, risultano ancora limitati i lavori di ricerca finalizzati ad analizzare l'età adulta e, soprattutto, gli interventi di supporto indirizzati alla persona e alla sua famiglia in questa fase dell'esistenza. Nel presente lavoro viene sviluppata una rassegna della letteratura riferita all'avanzamento d'età nelle persone con autismo, concentrandosi su alcuni elementi centrali anche nella prospettiva dell'intervento: i livelli di autonomia che vengono raggiunti in età adulta, la progressione dei sintomi caratteristici, l'incidenza di attività abilitative e di esperienze significative per il miglioramento della condizione generale delle persone e del loro livello di adattamento all'ambiente.

Introduzione

L'autismo non è una condizione limitata all'età evolutiva e, di conseguenza, la progettazione di interventi per le persone che ne sono affette e per le loro famiglie va pensata in riferimento all'intero ciclo di vita. Questa constatazione, apparente ovvia e scontata, fa ancora fatica ad assumere la necessaria centralità nel dibattito scientifico e, soprattutto, nella riflessione operativa che deve portare alla predisposizione di adeguati servizi di supporto. Non è un caso che l'*ICD-10* associ ancora l'aggettivazione di «infantile» alla sindrome, mentre per quanto riguarda il *DSM*, a partire dalle versioni successive alla terza (*DSM III-R*, 1987; *DSM-IV*, 1994 e *DSM-IVTR*, 2000), si è opportunamente adottata la dizione di «disturbo autistico».

Sostengono a tal proposito Barale e Ucelli di Nemi (2006, p. 119):

[...] i bambini autistici, da grandi, qualunque sia il tragitto evolutivo che hanno fatto, gli interventi ricevuti, le competenze acquisite, i cambiamenti anche importanti e talvolta fondamentali per la qualità della loro vita, non diventano persone con patologie diverse [...]. Tutte le evidenze di cui disponiamo, in particolare quelle provenienti da studi di popolazione, testimoniano che in più del 90% dei casi diventano adulti autistici.

Facendo riferimento a queste premesse, nel presente lavoro prendo in considerazione una serie di contributi recenti molto significativi, i quali hanno analizzato l'evoluzione delle persone con autismo nel percorso verso l'età adulta. L'obiettivo è quello di mettere in evidenza alcuni elementi centrali che possono risultare di notevole interesse per la progettazione di servizi e per l'impostazione di azioni di supporto alla persona e alla sua famiglia.

In modo estremamente schematico raccolgo i diversi lavori disponibili in letteratura in quattro capitoli principali che considerano rispettivamente:

- l'evoluzione in termini di specificità della sindrome e di conquista di autonomia;
- la progressione dei sintomi caratteristici e la presenza di elementi che possono condizionare il tipo di evoluzione;
- la rilevanza di attività abilitative e di esperienze significative effettuate in età adulta per il miglioramento della condizione generale delle persone e del loro livello di adattamento all'ambiente;
- la situazione particolare che sperimentano gli individui ad alto livello di funzionalità e con sindrome di Asperger.

Verso l'età adulta: specificità e risultati evolutivi

Nella premessa è stato messo in evidenza come le caratteristiche peculiari dell'autismo si mantengano sostanzialmente inalterate, nella loro specificità, anche in età adulta. Una conferma significativa di questa affermazione

viene da un lavoro recente di Matson, Wilkins e Ancona (2008), che hanno confrontato un gruppo composto da 57 adulti con autismo a basso livello di funzionalità con un altro gruppo che presentava lo stesso grado di deficit intellettivo, ma senza diagnosi di autismo. I due gruppi, inoltre, erano equiparati anche per l'età, il sesso e le capacità verbali. Vi erano 36 maschi e 21 femmine in ciascun gruppo. L'età per il campione totale oscillava tra i 27 e i 66 anni, con una media di 48,18 anni. Tutti i soggetti partecipanti erano inseriti in strutture residenziali per persone con disabilità.

Matson e collaboratori hanno utilizzato un'ampia batteria di prove per valutare i soggetti, comprendenti misure intellettive, di comportamento adattivo, di competenze sociali, oltre che schede per l'osservazione sistematica dei comportamenti problema. I risultati principali del lavoro sono illustrati nella figura 1.

Come si può notare, gli adulti con autismo e deficit mentale presentavano un chiaro e distinto profilo di sintomi quando sono stati comparati con adulti con lo stesso deficit mentale, ma senza diagnosi di autismo. Tutte le differenze presentate nella figura sono risultate statisticamente significative. I sintomi caratteristici si riferivano per lo più ai domini del deficit dell'interazione sociale e dei comportamenti ristretti e ripetitivi (dominio 1 e 3 della triade di sintomi dell'autismo).

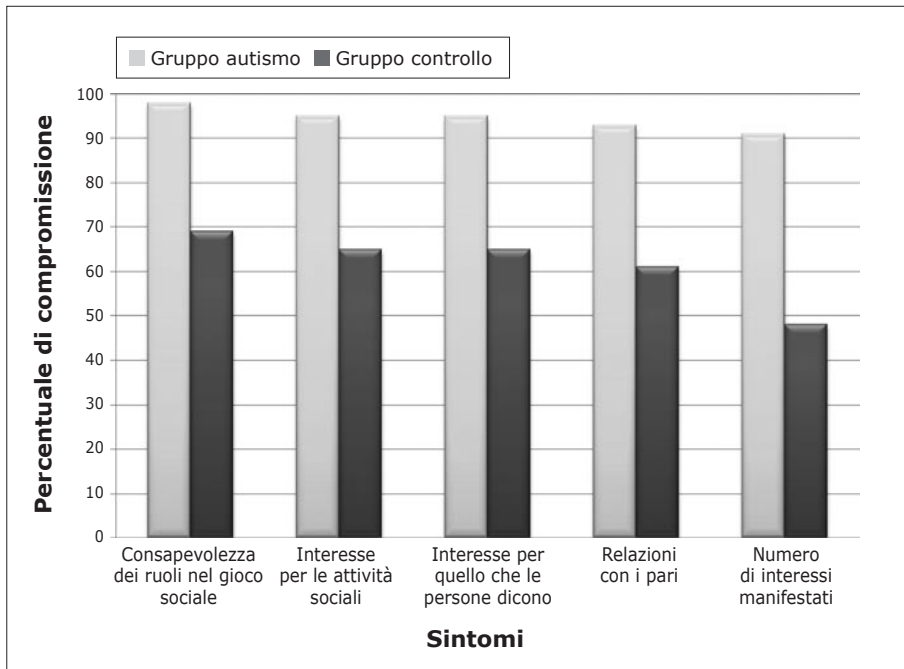


Fig. 1 Percentuale di compromissione degli item specifici per la diagnosi di autismo.

In particolare, nel dominio dell'interazione sociale gli autori hanno rilevato una tendenza ad attivare pochi contatti sociali, con una netta preferenza per le attività svolte da soli. Nel dominio della ristrettezza di interessi e del comportamento ripetitivo si sono evidenziati vari comportamenti ruotinari e stereotipie di diverso tipo.

Nel dominio della comunicazione sociale un solo sintomo è risultato significativamente diverso fra i due gruppi e ha riguardato lo scarso interesse per le verbalizzazioni delle persone (tendenza a girarsi dall'altra parte quando le persone parlano). Gli autori ritengono che l'aver individuato soltanto questo elemento nel dominio sia da mettere in connessione con il fatto che il campione esaminato prevedeva tutti soggetti non verbali.

Il gruppo delle persone con autismo ha messo in evidenza anche una maggiore presenza di reazioni sensoriali inusuali.

Tutti questi dati forniscono una dimostrazione importante di come i sintomi dell'autismo permangano negli adulti con severi deficit intellettivi e non vengano mascherati dal deficit mentale.

Va messo in evidenza come non siano state rilevate differenze significative a livello di comportamento adattivo fra i due gruppi, nel momento in cui sono stati valutati attraverso l'impiego delle *Scale Vineland* (Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984). Gli autori giustificano questo riscontro sostenendo che dette scale non risultano abbastanza sensibili quando il livello di funzionamento è così basso e si determinano per tutti punteggi limitatissimi.

Venendo all'analisi dei risultati evoluti delle persone con autismo bisogna prima di tutto sottolineare un dato che tutti gli autori pongono in primo piano: la complessità di definire un quadro organico e unitario alla luce della varietà di condizioni, che possono differire anche in maniera consistente a livello cognitivo, comunicativo, sociale e comportamentale.

I primi studi sistematici in questo campo sono stati compiuti da Rutter e dal suo gruppo di ricerca (Lockyer e Rutter, 1969; 1970; Rutter, Greenfeld e Lockyer, 1967; Rutter e Lockyer, 1967). Gli autori hanno considerato una quarantina di individui che erano stati diagnosticati come affetti da autismo negli anni '50 e nei primi anni '60. Valutandoli nuovamente in età adolescenziale e giovanile hanno rilevato un buon adattamento sociale solo nel 14% dei casi, mentre il 61% presentava un elevato livello di dipendenza (molti vivevano in istituzioni assistenziali o con la famiglia, non avevano un'occupazione o vita sociale, presentavano abilità funzionali molto carenti e gravi problemi comportamentali).

Nel 1973, lo stesso Kanner analizzò un gruppo di autistici adulti (96 persone), di età compresa tra 20 e 40 anni; la maggior parte dei soggetti risultava non essere per nulla autosufficiente, vivendo in famiglia, in comunità protette, in istituti per disabili o in ospedali psichiatrici. In ogni caso, Kanner evidenziò livelli di adattamento migliori quando le capacità comunicative delle persone erano più sviluppate.

Risultati sostanzialmente sovrapponibili sono stati ottenuti anche da Lotter (1974; 1978), che ha preso in considerazione 29 individui con

autismo, attraverso un controllo a distanza di oltre un decennio. In questo caso l'autore evidenzia come il 63% dei suoi soggetti abbiano avuto risultati molto carenti.

Gillberg e Steffenberg (1987) riportano che, su 23 casi di individui con autismo seguiti nel tempo, solo una persona risultava indipendente e circa la metà lo era abbastanza. Gli autori hanno individuato anche una situazione di deterioramento cognitivo durante l'adolescenza in più del 30% del campione, che per molti, comunque, è risultata temporanea. I problemi di comportamento riguardavano autolesioni e aggressioni e si verificavano in più del 20% dei casi, anche se la situazione comportamentale non sempre era una modifica determinata dall'avanzamento d'età, ma poteva essere anche presente precedentemente. Gli autori sostengono, a questo proposito, che è molto probabile che i problemi comportamentali fossero già presenti, ma che nell'adolescenza venissero ad assumere maggiore pericolosità.

Un'altra fonte di preoccupazione era il decrescere di attività fisiche nell'adolescenza e lo sviluppo di forme di epilessia in oltre il 40% delle persone prima dei 30 anni. Tali attacchi epilettici era più probabile che si verificassero nelle persone a funzionalità più bassa, ma l'incidenza si manteneva intorno al 18-20% anche quando non erano presenti profondi deficit mentali.

Con un campione di 42 individui ad alta funzionalità diagnosticati con disturbi dello spettro autistico in età diverse (molti dopo l'infanzia), Engstrom, Ekstrom e Emilsson (2003) hanno evidenziato che, all'età media di trent'anni, solo il 12% presentava una situazione di vita adeguata. Esclusivamente una persona era impiegata, pochi avevano relazioni interpersonali significative e si notava un «ampio bisogno di sostegno».

Sulla stessa linea, ma con un lavoro molto più sistematico, si pongono Howlin, Goode, Hutton e Rutter (2004). Il loro studio analizza la situazione evolutiva di un campione di 68 individui con diagnosi di disturbo dello spettro autistico, valutati nell'infanzia (età media: 7 anni, range: 3-15 anni) e analizzati nuovamente in età giovanile e adulta (età media: 29 anni, range: 21-48 anni).

Il gruppo di soggetti considerato nella ricerca era molto particolare, in quanto costituito da soli individui con un buon livello di funzionalità (QI superiore a 50). Un quinto di essi aveva ottenuto un qualche titolo accademico e cinque soggetti avevano frequentato il college o l'università; due, addirittura, stavano seguendo un corso *post-graduate*.

Nel follow-up gli autori hanno utilizzato varie misure standardizzate di funzionalità cognitiva. Le informazioni relative alla sfera sociale, della comunicazione e dei problemi comportamentali sono state ottenute attraverso l'*Autism Diagnostic Interview Revised/ADI-R* (Lord et al., 1994). Si tratta di un'intervista semistrutturata focalizzata sulle descrizioni dei caregiver che, oltre a essere un importante strumento diagnostico, è in grado di fornire anche informazioni rilevanti circa la situazione evolutiva delle persone con autismo, fondamentali in ambito sia clinico che di ricerca.

In relazione alle caratteristiche particolari del campione, i riscontri non sono stati particolarmente confortanti. La tabella 1 riporta i risultati classificati dagli autori su una scala che va da «molto buoni» a «molto carenti», in relazione alle abilità possedute e alle capacità di adattamento al contesto sociale.

Come si può notare, anche in presenza di una situazione di buona funzionalità, i risultati a livello di adattamento in età giovanile e adulta delle persone con autismo si sono rivelati «carenti» o «molto carenti» per il 58% dei casi, mentre solo il 22% presentava un livello catalogabile come «buono» o «molto buono».

Quindi, sebbene una minoranza di adulti avessero realizzato un livello relativamente soddisfacente di autonomia, la maggior parte rimanevano assolutamente dipendenti dai loro familiari o da servizi di supporto. Pochi soggetti vivevano da soli, avevano qualche amicizia o un impiego stabile. La comunicazione era generalmente problematica, le abilità di lettura e scrittura molto limitate ed erano presenti comportamenti stereotipati e ristrettezza di interessi. Dieci individui avevano sviluppato epilessia.

Tutti i casi di prognosi buona a lungo termine erano inclusi nel gruppo con QI iniziale pari almeno a 70, anche se, cosa difficile da spiegare, oltre la soglia di 70 l'aumento del QI non sembrava collegarsi direttamente con un miglioramento della prospettiva evolutiva. Gli autori, sulla base dei riscontri ottenuti, non sono stati in grado di stabilire se i risultati evolutivi insoddisfacenti fatti registrare dalla maggioranza degli individui con disturbi dello spettro autistico fossero da imputare alle caratteristiche biologiche dei soggetti, ai deficit dei servizi assistenziali nell'infanzia o alla carenza di supporto sociale durante l'età adulta.

Altro studio molto significativo è quello condotto da Billstedt, Gillberg e Gillberg (2005), i quali hanno effettuato una ricerca su un largo campione seguito in maniera prospettica. Lo studio di follow-up ha preso in considerazione 120 soggetti nati nel periodo 1962-84, che erano stati

TABELLA 1

Dettaglio dei principali risultati della ricerca di Howlin et al. (2004)

RISULTATI AL FOLLOW UP	
Variabili relative ai risultati	Incidenza [%]
Risultati molto carenti	12
Risultati carenti	46
Risultati medi	18
Risultati buoni	10
Risultati molto buoni	12

diagnosticati come autistici nell'infanzia. Il gruppo risultava composto da 78 bambini con disturbo autistico (61 maschi e 17 femmine) e 42 con autismo atipico (23 maschi e 19 femmine). Quasi la metà del campione aveva un QI inferiore a 50.

Dopo un periodo oscillante fra i 13 e i 22 anni i soggetti sono stati rivalutati, quando la loro età era compresa fra i 17 e i 40 anni (età media: 25,5 anni).

Per la conduzione della valutazione gli autori hanno fatto riferimento ai seguenti strumenti:

- le scale di intelligenza per bambini prima e per adulti poi (*WISC-R* e *WAIS-R*, Wechsler, 1974; 1981);
- le *Scale Vineland* (Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984) per la misurazione del comportamento adattivo;
- un esame di tipo psichiatrico che comprendeva un'osservazione e un colloquio con persone vicine ai soggetti, finalizzato a indagare la presenza di problemi comportamentali e altre condizioni psicopatologiche;
- una scala per valutare il funzionamento globale (*Global Assessment of Functioning scale/GAF*, American Psychiatric Association, 1987), in grado di fornire una misura del funzionamento psicosociale degli individui;
- un'intervista semistrutturata (*Diagnostic Interview for Social and Communication disorders/DISCO*, Wing et al., 2002), condotta con persone che conoscevano molto bene i soggetti (solitamente si trattava dei genitori). Gli autori hanno deciso di adottare questo modello di intervista perché consente di mettere in evidenza anche forme lievi di autismo e può essere utilizzata per tutto il ciclo di vita.

Sulla base dei riscontri determinati dall'intero protocollo di assessment, gli autori hanno classificato i risultati secondo alcuni criteri, distinguendo di fatto:

- *buoni risultati* quando i soggetti (a) erano impiegati in attività lavorative o in attività educative e formative di buon livello e quando (b) dopo i 23 anni vivevano indipendentemente o, fino all'età di 22 anni, avevano due o più amici e stabili relazioni;
- *risultati soddisfacenti* quando uno dei due parametri — (a) o (b) — era al di sotto di quanto previsto per ottenere buoni risultati;
- *risultati limitati, ma accettabili* quando sia il parametro (a), che quello (b) erano sotto il livello previsto per ottenere buoni risultati, ma i soggetti non presentavano evidenti disordini di tipo psichiatrico oltre l'autismo. All'interno di questa categoria erano compresi anche gli individui che presentavano riscontri adattivi limitati, ma che comunque riuscivano a essere accettati in un gruppo per qualche attività perché i loro deficit non erano troppo evidenti;
- *risultati carenti* quando erano presenti consistenti deficit, senza la possibilità di intraprendere e condurre attività sociali in maniera indi-

- pendente, ma con il possesso di abilità comunicative di tipo verbale o non verbale;
- *risultati molto carenti* quando erano presenti deficit estremamente severi, senza possibilità di condurre tipo alcun tipo di esistenza autonoma e senza evidenti abilità comunicative (verbali o non verbali).

La tabella 2 illustra i principali risultati riferiti a 108 soggetti, in quanto 12 non sono stati rivalutati a distanza di tempo per motivi diversi.

Il primo aspetto da mettere in evidenza è che gli autori non trovarono alcuna differenza significativa fra il gruppo dei soggetti con disturbo autistico e quello con autismo atipico, per cui i commenti possono essere riferiti al campione intero.

Il dato di fondo che risalta è la considerevole stabilità nel tempo per quanto riguarda la diagnosi di autismo e i risultati a livello di evoluzione nel tempo molto limitati, più di quanto gli stessi autori avessero ipotizzato. Infatti, il 57% aveva ottenuto risultati evolutivi molto carenti, il 21% carenti, il 21% medi, mentre nessun soggetto aveva fatto rilevare risultati buoni. Oltre ciò, è risultata molto frequente la presenza di epilessia, aggressività, autolesionismo e iperattività.

Gli stessi autori hanno pubblicato due anni dopo un lavoro (Billstedt, Gillberg, Gillberg e Christopher, 2007) che si riferiva allo stesso campione analizzato in precedenza (in totale i soggetti considerati sono stati 105 a causa di alcune defezioni), con l'intenzione di fornire una dettagliata fotografia dei sintomi più comuni negli adulti, rilevati attraverso l'intervista *DISCO*.

Per analizzare i riscontri derivati dalla somministrazione dell'intervista *DISCO*, le risposte a più di 300 quesiti sono state codificate in riferimento a:

- il livello attuale di funzionalità;
- il ritardo nell'acquisizione di abilità significative;
- la presenza di comportamenti atipici.

Nello specifico, l'interesse degli autori si è concentrato sull'ultimo elemento, con l'analisi delle particolarità comportamentali messe in atto durante l'interazione sociale e la comunicazione, delle routine e delle stereotipie, delle reazioni sensoriali anomale, dei problemi emozionali e della gestione di se stessi.

I principali risultati sono riportati nella tabella 3, la quale mette in evidenza i sintomi presenti in oltre la metà dei soggetti nell'età adulta.

Come si può notare, tali sintomi sono risultati assai numerosi per quanto riguarda l'ambito dell'interazione sociale (15 su 22) e molti di essi hanno avuto percentuali di incidenza elevate (11 sintomi sono stati rilevati in una percentuale di soggetti oscillante fra il 70 e il 92%).

Per quanto riguarda, invece, l'area della comunicazione solo 4 sintomi su 17 compresi nell'intervista *DISCO* sono risultati presenti in oltre la metà dei soggetti. Il deficit più ricorrente era quello relativo alla reciprocità nel processo comunicativo, che chiaramente è difficile da distinguere dai deficit di reciprocità compresi nella dimensione sociale. L'ecolalia, caratteristica

TABELLA 2

Dettaglio dei principali risultati della ricerca di Billstedt et al. (2005)

RISULTATI RILEVATI AL FOLLOW-UP			
Variabili relative ai risultati	Soggetti con disturbo autistico (78)	Soggetti con autismo atipico (42)	Campione totale (108)
Risultati molto carenti	38/73 (51%)	24/35 (69%)	62/108 (57%)
Risultati carenti	17/73 (23%)	6/35 (17%)	23/108 (21%)
Risultati limitati, ma accettabili	12/73 (16%)	2/35 (6%)	14/108 (13%)
Risultati soddisfacenti	6/73 (8%)	3/35 (6%)	9/108 (8%)
Risultati buoni	0/73 (0%)	0/35 (0%)	0/108 (0%)
Diagnosi di disturbi dello spettro autistico al follow-up	62/73 (85%)	30/35 (86%)	92/108 (85%)
Usciti dalla diagnosi di disturbi dello spettro autistico	1/73 (1%)	0/35 (0%)	1/108 (1%)
Diagnosi di psicosi	5/73 (7%)	3/35 (9%)	8/108 (7%)
Epilessia	30/73 (41%)	16/35 (46%)	46/108 (43%)
Autolesionismo severo	34/73 (47%)	20/35 (57%)	54/108 (50%)
Aggressività grave	39/73 (53%)	17/35 (49%)	56/108 (52%)
Iperattività	27/73 (37%)	13/35 (37%)	40/108 (37%)

dei bambini con autismo, risultava poco frequente nella tarda adolescenza e nell'età adulta.

Relativamente alla terza categoria della triade, quella del comportamento anomalo e degli interessi ristretti, il campione continuava a manifestare vari sintomi che riguardavano principalmente la persistenza di comportamento

TABELLA 3
Principali riscontri derivati dall'intervista DISCO

SINTOMI PRESENTI NELLA METÀ O PIÙ DEI SOGGETTI	
Sintomi rilevati attraverso l'intervista DISCO	Incidenza [%]
<i>Interazione sociale</i>	
– Nessuna interazione o inappropriata qualità dell'interazione	92
– Modalità fissa di approcciarsi agli altri	90
– Nessuna interazione con i pari o interazione solo se condotta dagli altri	90
– Nessun rispetto delle convenzioni nell'interazione con i pari	88
– Assente o inappropriata risposta emozionale ai pari	84
– Nessuna o inadeguata condivisione di interessi e di piacere con gli altri	80
– Incapacità di dare conforto e sostegno agli altri	79
– Evitamento degli altri	78
– Nessuna consapevolezza dei sentimenti degli altri	77
– Inadeguata ricerca del conforto degli altri in presenza di situazioni dolorose o stressanti	72
– Risposte inadeguate di fronte a gesti di affettività	70
– Nessuna reazione o risposte inadeguate di fronte alla felicità degli altri	58
– Tendenza ad avere uno sguardo assente (nel vuoto)	51
– Assente o molto carente contatto oculare	50
– Inadeguate modalità di risposta ai visitatori	50
<i>Comunicazione verbale e non verbale</i>	
– Scarsa reciprocità nelle comunicazioni verbali	83
– Incapacità di sorridere in maniera naturale o su richiesta	74
– Limitate o strane espressioni facciali	67
– Presenza di un tono anormale della voce	53
<i>Comportamenti routinari, resistenza al cambiamento, movimenti e vocalizzazioni stereotipate</i>	
– Mantenimento delle stesse routine comportamentali	62
<i>Risposte sensoriali</i>	
– Reazioni inadeguate al contatto fisico	60
– Indifferenza di fronte al dolore, al caldo e al freddo	58
– Ipersensibilità uditiva	53
– Autolesionismo	51
<i>Problemi emozionali e comportamenti inadeguati</i>	
– Ridere senza motivo	67
– Necessità di costante supervisione	59

(continua)

– Mancanza di cooperazione	59
– Mancanza di inibizione	55
– Comportamenti oppositivi	50
<i>Cura di se stessi, abilità motorie e livello di attività</i>	
– Mancanza di consapevolezza circa il modo di vestirsi	75
– Scarsa coordinazione nelle attività motorie e nei giochi	67
– Andatura inadeguata durante il cammino	56

routinario, le reazioni anomale di fronte alle stimolazioni sensoriali, la presenza di autolesionismo, le reazioni emozionali poco contestuali, la difficoltà ad acquisire una buona autonomia funzionale.

In sintesi, gli autori hanno confermato un quadro molto problematico e complesso, seppur caratterizzato da ampia variabilità individuale.

Il lavoro di Eaves e Ho (2008) condotto in Canada apre a considerazioni più positive. Le autrici hanno analizzato, attraverso interviste telefoniche con le famiglie, la situazione di 48 giovani adulti con autismo nati nel decennio compreso fra il 1974 e il 1984, diagnosticati durante l'infanzia e rivalutati nel periodo adolescenziale. In questo modo la ricerca viene ad analizzare persone che hanno avuto la possibilità di usufruire di modelli di intervento sicuramente più affinati di quanto non si sia verificato per i soggetti considerati negli studi precedenti.

Lo scopo del lavoro di Eaves e Ho è stato quello di studiare la salute personale, l'attività fisica, le procedure educative, l'adattamento sociale e la qualità di vita di giovani adulti con autismo e identificare i fattori nella loro vita infantile che possono determinare risultati migliori o peggiori.

L'ipotesi dalla quale sono partite le autrici prevedeva che i bambini e i giovani con autismo, avendo molte più opportunità riabilitative, educative e sociali rispetto al passato, avrebbero dovuto presentare risultati di adattamento superiori a quelli rilevati nelle ricerche precedenti. In particolare si sono chieste come i risultati in termini di lavoro, amicizie e indipendenza potessero essere messi in relazione con i resoconti precoci.

Il gruppo di soggetti con diagnosi di autismo a diverso livello di funzionalità è stato valutato inizialmente in età infantile (età media di 6,8 anni), poi nel periodo preadolescenziale e adolescenziale (età media di 11,4 anni) e infine in età giovanile e adulta (età media di 24 anni).

Le prime due valutazioni, condotte con un campione di 76 soggetti, si sono concentrate sulla misurazione del QI (soprattutto attraverso le *Scale Wechsler*, 1974; 1981) e del livello di gravità dell'autismo (è stata utilizzata la scala *CARS*, Schopler et al., 1988).

Il QI verbale (QIV) dei soggetti alla prima valutazione era superiore a 50 per la metà. In particolare il 17% aveva un QIV superiore a 70, il 33% presentava un ritardo mentale lieve (QI compreso fra 50 e 69), il 35%

moderato e il 15% severo o profondo. Per il QI di performance (QIP), il 61% era superiore a 50, il 24% era collocabile a livello di ritardo lieve; il 26% moderato; il 33% severo o profondo.

Alla seconda valutazione la situazione era simile, con risultati leggermente più bassi (risultati inferiori a 50 per il 47% relativamente QIV e al 57% per il QIP).

La media dei punteggi fatti rilevare alla scala CARS era di 34,4 alla prima misurazione e di 31 alla seconda.

Per la valutazione dei soggetti in età giovanile e adulta è stata utilizzata un'intervista telefonica strutturata rivolta ai familiari. Solo 48 dei 76 soggetti hanno partecipato a questa fase. In relazione alle risposte fornite, ciascuna persona è stata inserita in una categoria per quanto riguarda i risultati adattivi, con oscillazione da risultati molto buoni a risultati molto scadenti a livello di salute fisica, attività fisica, educazione, supporti pubblici, lavoro e amicizie.

In concreto, l'intervista prevedeva risposte che venivano quantificate su una scala compresa fra 1 e 5. Ad esempio, nel caso delle condizioni di vita, era prevista la seguente articolazione dei punteggi:

- 0 = vivere indipendentemente;
- 1 = vivere in semi-indipendenza (appartamento con presenza saltuaria di operatori) o vivere in famiglia con alti gradi di autonomia;
- 2 = vivere con i genitori con alcune limitate autonomie;
- 3 = vivere in una struttura residenziale con alcune limitate autonomie;
- 4 = vivere in una struttura residenziale con poche o nessuna autonomia;
- 5 = vivere in un ospedale o in una struttura assistenziale.

I punteggi riferiti alle diverse scale sono stati sommati nell'indice totale di risultato nel tempo, con un'interpretazione dei dati secondo le caratteristiche indicate di seguito:

- 0-2 = *Risultati molto buoni*: i soggetti hanno conseguito un alto livello di indipendenza, hanno alcuni amici e un lavoro.
- 3-4 = *Risultati buoni*: sono impegnati nel lavoro, hanno alcuni amici o conoscenti, ma necessitano di alcuni supporti per la vita quotidiana.
- 5-7 = *Risultati medi*: manifestano qualche grado di indipendenza e, sebbene richiedano supporto e supervisione, non hanno necessità di avere a disposizione operatori di sostegno per la vita residenziale; non hanno amici, ma solo alcune conoscenze.
- 8-10 = *Risultati carenti*: richiedono condizioni speciali di residenzialità con alti livelli di supporto e non hanno nessun amico al di fuori dell'istituzione.
- 11 = *Risultati molto carenti*: necessitano di un alto livello di cura, non presentano autonomie funzionali e non hanno nessun amico.

La tabella 4 riporta i riscontri emersi dalle interviste.

TABELLA 4
Dettaglio dei principali risultati della ricerca

RISULTATI AL FOLLOW-UP	
Variabili relative ai risultati	Incidenza [%]
Risultati molto carenti	0
Risultati carenti	46
Risultati medi	32
Risultati buoni	17
Risultati molto buoni	4
Disturbi psichiatrici aggiuntivi	77
Epilessia	19
Aggressività	25
Autolesionismo	31
Obesità	42

Come si può notare, il 21% dei soggetti esaminati hanno avuto risultati evolutivi classificabili come buoni o molto buoni e nessuno è rientrato nella fascia dei risultati molto carenti. Questi riscontri sono molto più confortanti di quanto messo in risalto dalle ricerche precedenti.

Va comunque sottolineata la presenza estremamente importante di sintomi psichiatrici, obesità, aggressività auto- ed eterodiretta ed epilessia.

Lo studio presenta indubbiamente alcuni limiti metodologici, primo fra tutti quello di aver effettuato delle interviste telefoniche e non un controllo diretto. Le domande, comunque, erano sicuramente chiare nella formulazione e richiedevano risposte ben organizzate in categorie non confondibili fra loro. Anche il campione finale non è risultato di dimensioni troppo elevate. Malgrado questi limiti, comunque i risultati sono molto interessanti e sicuramente confortanti per quanto riguarda l'aspetto adattivo. Le autrici tendono ad attribuire i riscontri migliori in confronto alle ricerche precedenti alla più efficiente organizzazione e qualità dei supporti e delle azioni abilitative messe in atto.

L'evoluzione dei sintomi

A completamento dell'analisi condotta fino a questo momento appare importante concentrare l'attenzione su due ulteriori aspetti che emergono

dalla ricerca internazionale e che possono aiutarci a definire più precisamente la situazione: il primo riguarda l'evoluzione dei sintomi, soprattutto per quanto concerne quelli legati all'area del comportamento, e il secondo i fattori che possono condizionare tale evoluzione.

È molto interessante la rassegna di studi effettuata da Seltzer e colleghi (2004), i quali hanno analizzato un consistente numero di studi che prendevano in considerazione l'evoluzione dei sintomi caratteristici dell'autismo dall'infanzia, all'adolescenza, all'età adulta. Gli autori hanno messo in evidenza un dato generale rappresentato da un trend con un modesto miglioramento all'avanzare degli anni, con attenuazione soprattutto dei problemi comportamentali e dei deficit sensoriali.

Va sottolineato che tale riscontro è difficile da generalizzare in considerazione dell'elevata variabilità individuale e anche dei limiti metodologici delle ricerche, che hanno utilizzato campioni, strumenti di valutazione e disegni sperimentali non sempre adeguati.

Sicuramente significativo è uno studio abbastanza recente di Shattuck e collaboratori (2007), i quali hanno esaminato 241 adolescenti e adulti con autismo di età compresa fra 10 e 52 anni, valutandoli a più riprese in un periodo di 4 anni e mezzo. Sebbene in molti individui i sintomi siano rimasti pressoché inalterati, un'elevata percentuale del campione ha visto i deficit ridursi e ottenere un certo miglioramento. In sintesi, in confronto agli adolescenti, i soggetti adulti mostravano meno comportamenti problematici e sperimentavano un miglioramento più accentuato nel periodo di tempo durante il quale è stata condotta la ricerca.

I miglioramenti, come già sottolineato, non riguardano tutti i soggetti in maniera uniforme, ma dipendono fortemente da alcuni fattori messi in evidenza in varie ricerche: soprattutto il livello di funzionalità cognitiva e la presenza di competenze linguistiche in età precoce.

Quando è presente un deficit mentale consistente, i sintomi, oltre a essere molto severi, hanno anche un'evoluzione meno favorevole, con una diminuita probabilità di miglioramenti nel tempo. Un QI superiore a 50, invece, sembra associarsi con le più promettenti prospettive evolutive (Loveland e Kelley, 1988; Nordin e Gillberg, 1998; Lord e Bailey, 2002; Seltzer et al., 2003; 2004; Howlin et al., 2000; 2004; McGovern e Sigman, 2005; Shea e Mesibov, 2005; Billstedt et al., 2005; 2007).

La presenza di linguaggio in età precoce (prima dei 5-6 anni) è stata associata sia con un livello di funzionalità più elevato, che con una maggiore probabilità di miglioramenti nel tempo (Nordin e Gillberg, 1998; Lord e Bailey, 2002; Howlin et al., 2000; 2004; Seltzer et al., 2004; Shea e Mesibov, 2005; Billstedt et al., 2005; 2007).

Meno concordi e univoche sono le posizioni dei vari autori per quanto concerne l'incidenza del genere come fattore prognostico. Alcuni studi, come quello di Tonge e Einfeld (2003), hanno messo in evidenza nell'adolescenza un maggior deficit sociale nelle femmine in confronto ai maschi, mentre in altre ricerche non sono state trovate differenze significative nella triade di sintomi in relazione al sesso (Howlin et al., 2004).

Anche la presenza di epilessia in età precoce sembra connettersi con risultati evolutivi poco promettenti.

La tabella 5, tratta dal lavoro di Billstedt et al. (2007), sintetizza in maniera evidente questi riscontri.

L'analisi dei livelli di correlazione fra alcune caratteristiche rilevate soprattutto nell'infanzia e la gravità dei sintomi in età adulta evidenzia una significatività per il QI e la capacità linguistica manifestata prima dei 5 anni. Questi fattori, infatti, sono in grado di condizionare tutti gli elementi della triade tipica dell'autismo. Il sesso femminile presenta una correlazione con la qualità dell'interazione sociale, che risulta meno adeguata, mentre la presenza di epilessia è in connessione con deficit più rilevanti manifestati dagli adulti sia nell'interazione che nella comunicazione sociale.

Non sembrano avere alcuna incidenza prognostica, invece, la tipologia di diagnosi all'interno dello spettro autistico (autismo tipico, atipico, ecc.), l'epilessia che si presenta dopo i 5 anni, ulteriori problemi di natura clinica e le caratteristiche sociali dei genitori.

TABELLA 5

Dettaglio dei principali risultati della ricerca di Billstedt et al. (2007)

CORRELAZIONE DI SPEARMAN FRA PREDITTORI E GRAVITÀ DEFICIT RILEVATI IN ETÀ ADULTA (* = $p < .05$; ** = $p < .01$)			
Sintomi	Qualità dell'interazione sociale	Comunicazione reciproca	Ristrettezza di interessi e particolarità comportamentali
Livello intellettivo (QI)	.57**	.51**	.36**
Sesso femminile	-.23*	-.06	.03
Epilessia manifestata prima dei 5 anni	-.20*	-.23*	-.09
Epilessia manifestata dopo i 5 anni	-.08	-.03	-.03
Altri problemi di natura medica	-.05	-.17	.10
Capacità di linguaggio prima dei 5 anni	.51**	.58**	.37*
Diagnosi di autismo tipico	-.12	-.14	-.05
Genitori immigrati	.03	.00	.04

Concludo questa analisi mettendo in risalto come nelle diverse ricerche non sia stata adeguatamente studiata l'efficacia di programmi di intervento psicoeducativo o di altro tipo, confrontando anche la tipologia degli stessi. Molto spesso la qualità e quantità di intervento educativo ricevuto vengono considerate all'interno dei parametri QI e linguaggio e non valutate come predittore autonomo.

Va comunque messo in evidenza, come già sottolineato, che gli studi più recenti tendono ad avvalorare una significativa incidenza di questo fattore nel determinare la storia evolutiva delle persone con autismo (Eaves e Ho, 2008).

Interventi abilitativi ed esperienze sociali

Esistono pochi studi in letteratura finalizzati a esaminare come le condizioni delle persone con autismo possano modificarsi in conseguenza di particolari attività abilitative o di contesti di vita sperimentati in età adulta.

Un primo lavoro significativo a questo proposito è stato condotto da Van Bourgondien, Reichle e Schopler (2003) sull'efficacia di un programma residenziale ispirato ai principi del *TEACCH* e denominato *Carolina Living and Learning Center/CLLC*.

Lo scopo era quello di valutare l'efficacia di un modello organizzativo della residenzialità nel miglioramento della qualità dei programmi di trattamento e di adattamento di individui con autismo a basso livello di funzionalità. Nel dettaglio, gli autori si sono ripromessi di misurare come un ambiente costruito e organizzato per rispondere alle esigenze specifiche di persone con autismo possa consentire di potenziare le loro abilità per operare il più indipendentemente possibile nella comunità e favorire un controllo dei problemi comportamentali. In aggiunta, lo studio ha esaminato anche il grado di soddisfazione delle famiglie di fronte al programma di trattamento.

Hanno partecipato allo studio 32 adolescenti e adulti con autismo, i quali erano inseriti in tre diverse situazioni residenziali: in famiglia, in piccole comunità alloggio e in istituzioni di più ampie dimensioni. Due persone di ogni gruppo sono state inserite nel programma CLLC, selezionandole in modo da mantenere i gruppi equiparati in relazione alle abilità cognitive e comunicative, al livello di gravità dell'autismo, alla rilevanza delle difficoltà comportamentali e al grado di supervisione necessario. La tabella 6 sintetizza le caratteristiche dei gruppi.

Il programma CLLC, organizzato all'interno di una struttura collocata in un ampio contesto agricolo, prevedeva un curriculum centrato sul potenziamento delle abilità personali e sociali e sulla formazione professionale riferita al contesto agricolo e ambientale. I partecipanti avevano ognuno un proprio programma individualizzato, che faceva riferimento ai punti di forza personali e mirava alla conquista della capacità di operare senza eccessiva supervisione da parte degli operatori (funzionamento autonomo).

TABELLA 6
Caratteristiche dei soggetti che hanno partecipato allo studio

CARATTERISTICHE	GRUPPI			
	Residenza in CLLC (n = 6)	Residenza in famiglia (n = 10)	Residenza in gruppo- famiglia (n = 10)	Residenza in istituzione (n = 6)
Età media (anni)	23,7	26,6	27,8	21,5
Genere (femmine/ maschi)	0/6	2/8	2/8	2/4
CARS	37,3	35,6	34,7	37,2
Livello intellettuale*	3,73	4,0	3,7	4,2
VABS	26,7	25,2	24,9	23,5
Diagnosi psichiatrica aggiuntiva (Sì/No)	2/4	0/10	1/9	0/6
Deficit visivi (Sì/No)	0/6	1/9	0/10	0/6
Deficit uditivi (Sì/No)	0/6	3/7	2/8	0/6
Comportamenti aggressivi o autolesivi (Sì/No)	3/3	2/8	5/5	4/2

* Il livello intellettuale è stato valutato su una scala da 1 a 5, nella quale 1 rappresenta la situazione dalla media a borderline e 5 quella del ritardo mentale profondo.

L'ambiente e le attività erano organizzate secondo la filosofia del TEACCH, con una forte strutturazione visiva dell'ambiente (ambienti dedicati, schemi giornalieri, agende, ecc.) e con l'utilizzo di strategie di insegnamento di tipo cognitivo-comportamentale (Schopler e Mesibov, 1995; Cottini, 2002b).

Tutti i soggetti furono sottoposti a un'ampia batteria di valutazione, che venne ripetuta in quattro periodi approssimativamente con intervallo di sei mesi l'uno dall'altro. I primi due assessment si sono verificati 6 mesi e un mese prima che avvenisse l'inserimento presso il CLLC. Le due valutazioni finali sono stati condotte 6 e 12 mesi dopo l'inserimento.

Per apprezzare la qualità del programma di trattamento è stato utilizzato l'*Environment Rating Scale/ERS* (Van Bourgondien et al., 1998), che consiste in 32 item raggruppati concettualmente all'interno di 5 subscale: comunicazione, strutturazione, sviluppo di abilità sociali e ricreative (*leisure skills*), organizzazione degli interventi, gestione dei problemi comportamentali da parte dello staff.

Lo sviluppo di abilità da parte delle persone con autismo è stato verificato attraverso l'*Adolescent and Adult Psychoeducational Profile/AAPEP* (Mesibov et al., 1988).

Attraverso un assessment diretto e delle interviste rivolte agli educatori e alla famiglia, l'AAPEP fornisce un profilo della persona in sei aree funzionali: *attitudine al lavoro; funzionamento autonomo; abilità ricreative; comportamento lavorativo; comunicazione funzionale; comportamento interpersonale*.

La presenza e la gravità dei problemi comportamentali sono state oggetto di osservazione da parte degli educatori con l'ausilio dell'*Autism Behavior Inventory/ABI* (Van Bourgondien e Mesibov, 1989) e delle *Vineland Adaptive Behavior Scales/VABS* (Sparrow et al., 1984), con riferimento al dominio del comportamento problema.

I 32 partecipanti alla ricerca, inoltre, sono stati direttamente osservati dai ricercatori per 20 minuti in tre setting (lavoro, pranzo e transizione da un'attività all'altra), per un totale di 60 minuti di osservazione per ognuno dei quattro assessment.

Per la valutazione del livello di soddisfazione delle famiglie, infine, le stesse sono state invitate a compilare il *Family Satisfaction Questionnaire*, appositamente realizzato per lo studio.

I risultati hanno evidenziato, prima di tutto, come la qualità dell'organizzazione e della gestione dei trattamenti all'interno della CLLC fosse nettamente superiore in confronto alle altre condizioni. I punteggi derivati dall'applicazione dell'ERS (vedi tabella 7) evidenziano differenze significative in ogni area considerata. La valutazione avveniva su una scala da 1 a 5, con punteggi elevati che indicano miglior adattamento all'ambiente degli individui.

Per la valutazione delle abilità adattive e dei comportamenti gli autori hanno derivato degli specifici indici dalle diverse prove utilizzate e con la dovuta prudenza, in relazione all'esiguità dei soggetti inseriti nei quattro gruppi, hanno ritenuto di considerare l'analisi come semplicemente esplorativa.

Come evidenzia la tabella 8, non si sono determinate modifiche significative per quanto riguarda le abilità possedute con l'inserimento presso il CLLC, valutate attraverso l'AAPEP, e dei comportamenti negativi rilevati tramite l'ABI e la scala del comportamento problematico delle VABS. Al contrario, l'osservazione diretta dei ricercatori, condotta con le modalità descritte, ha consentito di evidenziare un'attenuazione dei problemi comportamentali quando gli stessi sono stati esaminati senza considerare le stereotipie (soprattutto dondolamento del corpo e sfarfallamento delle mani).

Per ultimo va rilevato come l'inserimento presso il CLLC abbia determinato un livello di soddisfazione molto elevato da parte delle famiglie degli adolescenti e degli adulti con autismo.

In conclusione, gli autori sottolineano come il programma sperimentale implementato nel CLLC si sia rivelato molto utile per i partecipanti, i quali hanno avuto un miglioramento nell'organizzazione della loro vita, nella strutturazione delle attività, nel controllo dei problemi comportamentali e nella capacità di operare in autonomia e di stabilire relazioni. Il fatto che la

TABELLA 7

**Risultati relativi alla qualità dell'organizzazione e alla gestione dei trattamenti
(media dei punteggi all'ERS)**

GRUPPI	SUBSCALE ERS					
	Comunica- zione	Struttura- zione	Abilità sociali e ricreative	Organizza- zione degli interventi	Gestione dei problemi comporta- mentali	Punteggi totali
Residenza in CLLC (n = 6)	4,10	4,14	3,78	4,12	4,43	4,11
Residenza in famiglia (n = 10)	2,57	2,20	2,40	2,68	2,29	2,67
Residenza in gruppo-famiglia (n = 10)	2,74	2,69	2,76	3,20	2,80	3,04
Residenza in istituzione (n = 6)	2,20	2,28	2,33	2,50	2,71	2,85
ANOVA	F = 8,89 p = 0,0003	F = 16,90 p = 0,0001	F = 5,27 p = 0,0057	F = 6,24 p = 0,0025	F = 15,67 p = 0,0001	F = 10,76 p = 0,0001

TABELLA 8

Risultati relativi all'acquisizione di abilità e alla presenza di comportamenti negativi

GRUPPI	RISULTATI		
	Abilità acquisite (AAPEP)	Comportamenti negativi (ABI e VABS)	Comportamenti negativi escludendo le stereotipie (osservazione diretta)
Residenza in CLLC (n = 6)	3,5	1,8	0,7
Residenza in famiglia (n = 10)	3,3	1,4	4,2
Residenza in gruppo- famiglia (n = 10)	3,1	1,6	2,0
Residenza in istituzione (n = 6)	2,6	1,6	6,5

riproposizione dell'AAPEP non abbia evidenziato una modifica significativa nel livello di acquisizione di abilità viene fatta risalire alla presenza di gravi disabilità cognitive, le quali, nel tempo limitato dedicato allo studio (18 mesi), non hanno probabilmente consentito di apprezzare modifiche significative.

Uno studio estremamente interessante per valutare l'incidenza di programmi abilitativi implementati con adulti affetti da autismo è quello condotto da García-Villamizar e Hughes (2007) su esperienze di lavoro supportato (*supported employment*). Si tratta di una modalità di inserimento lavorativo messa a punto sempre all'interno dell'approccio TEACCH (Keel, Mesibov e Woods, 1997). Un operatore specializzato, denominato *job coach*, fornisce un insegnamento individualizzato e un supporto per favorire un impiego supportato. A differenza di quanto avviene per altre tipologie di disabilità per le quali il supporto è presente all'inizio, ma poi scompare, con le persone autistiche il job coach continua a essere presente, seppure in maniera progressivamente decrescente, con un rapporto che varia da 1 : 1 per i casi più gravi fino a 1 : 15 per quelli meno compromessi. La continuità del rapporto è resa necessaria anche per le persone a più alto funzionamento, in conseguenza dell'instabilità del carattere e dei comportamenti problematici che possono verificarsi in modo imprevedibile e che, in assenza di un supporto costante e disponibile in tempi rapidi al bisogno, potrebbero portare alla perdita del lavoro anche in presenza di buone competenze professionali. All'inizio, per un periodo di 2-8 settimane, il job coach lavora a tempo pieno con l'utente, con la doppia funzione di insegnargli tecnicamente il lavoro e di aiutare i colleghi a capire e accettare il nuovo «lavoratore» con le sue potenzialità e i suoi limiti; poi la sua presenza diviene meno costante a seconda delle situazioni, anche se non viene meno.

Il lavoro supportato si fonda su tre condizioni essenziali:

- l'occupazione è retribuita;
- l'esperienza avviene in un contesto integrato e non separato;
- vengono individuati e messi a disposizione dei supporti (job coach, formazione dei colleghi, organizzazione dell'ambiente di lavoro, sostegni alla famiglia, supporti economici, ecc.) per facilitare la riuscita dell'inserimento lavorativo nel tempo.

Le tipologie di lavoro che sono state sperimentate con buoni risultati riguardano gli impieghi d'ufficio, l'impegno nei magazzini di stoccaggio, nelle biblioteche, nelle cucine, le pulizie di locali, ecc.

García-Villamizar e Hughes nel loro studio sperimentale hanno considerato varie occupazioni svolte con supporto da persone con autismo all'interno della comunità, che includevano servizi di ristorazione, riciclaggio, vendite, giardinaggio, lavoro in lavanderie, agricoltura e allevamento del bestiame. L'aspetto estremamente significativo ai nostri fini è che gli autori non si sono interessati ad analizzare l'esito del programma di inserimento lavorativo, ma hanno voluto verificarne l'efficacia per lo sviluppo di abilità non profes-

sionali. L'ambito considerato è stato quello delle funzioni esecutive, il cui deficit è stato sistematicamente associato con la condizione autistica (per una rassegna di studi vedi Ozonoff, 1997). In altre parole, l'ipotesi sottoposta al controllo sperimentale riguardava la possibilità che il coinvolgimento in programmi prolungati di lavoro supportato potesse determinare un effetto positivo sulle funzioni cognitive ed esecutive.

Hanno preso parte allo studio 44 adulti con autismo (32 uomini e 12 donne), tutti diagnosticati in accordo con i criteri del DSM-IV e attraverso l'utilizzo della scala CARS (Schopler et al., 1988). Questi partecipanti sono stati estratti da un ampio campione che prendeva parte a un programma occupazionale per persone con autismo realizzato in Spagna. Il livello educativo era relativo alla scuola primaria e a tutti era richiesto un punteggio superiore al 35° percentile alle *Standard Progressive Matrices/SPM* (Raven et al., 1998) e l'assenza di disturbi di tipo psichiatrico, neurologico e di comportamenti autolesivi. La tabella 9 riporta le caratteristiche del campione ed evidenzia che i due gruppi (lavoro supportato e nessun lavoro supportato) non manifestavano differenze significative all'inizio dello studio.

TABELLA 9
Caratteristiche dei gruppi coinvolti nella ricerca

CARATTERISTICHE	GRUPPI		
	Lavoro supportato	Nessun impiego	t di Student
Età (anni)	25,52	24,32	$t = 0,95$ $p = 0,35$ NS
Educazione (anni)	5,04	4,52	$t = 1,89$ $p = 0,35$ NS
Matrici di Raven (rango percentile)	41,14	42,23	$t = 1,42$ $p = 0,32$ NS
CARS	34,81	33,19	$t = 1,07$ $p = 0,33$ NS

Tutti i partecipanti del gruppo sperimentale lavoravano in media 20 ore alla settimana ed erano pagati con le modalità previste per gli apprendisti senza disabilità. Il progetto si è protratto per circa 30 mesi ed è stato supportato da una serie di job coach assegnati a ogni individuo con autismo con un rapporto 1 : 1.

I soggetti del gruppo di controllo sono stati impegnati in attività pre-professionali all'interno di servizi sociali per tutto lo svolgimento del programma.

L'intero campione di adulti con autismo (afferenti sia al gruppo sperimentale che a quello di controllo) venne valutato attraverso una batteria informatizzata di test neuropsicologici (*Cambridge Neuropsychological Tests: Automated Battery/CANTAB*, Hughes e Graham, 2002), in grado di documentare difficoltà a livello di funzioni esecutive nei soggetti con autismo (Ozonoff et al., 2004). La batteria CANTAB include le seguenti prove:

- *Big Circle/Little Circle (BLC)*, che valuta le abilità di seguire una regola e il rovescio di tale regola. I partecipanti vengono prima istruiti a toccare il più piccolo di due cerchi sullo schermo e, dopo 20 prove, a toccare il cerchio grande. La performance è valutata attraverso la percentuale di risposte corrette.
- *Spatial Recognition Memory (SRM) Task*, che analizza la capacità di ricordare la localizzazione spaziale di stimoli visivi. Cinque quadrati sono presentati in sequenza su differenti punti dello schermo. Ai partecipanti vengono poi mostrati un paio di quadrati con la richiesta di identificare la localizzazione nella quale questi erano stati precedentemente presentati. La performance viene valutata attraverso il numero delle risposte corrette.
- *Span Task (SST)*, che è molto simile ai blocchi di Corsi ed esamina l'abilità dei partecipanti di ricordare la localizzazione di stimoli presentati in sequenza. Un modello di quadrati bianchi è mostrato sullo schermo. Una sequenza di questi quadrati cambia colore per breve tempo, uno dopo l'altro. I partecipanti devono toccare i quadrati che hanno temporaneamente cambiato colore nello stesso ordine, in blocchi di numero crescente da due fino a nove quadrati. La prestazione è determinata dalla sequenza più lunga richiamata con successo.
- *Spatial Working Memory Task (SWM)*, che è un compito simile al *memory*, con delle scatole presentate sullo schermo che contengono gettoni di colore diverso. Toccando le scatole viene mostrato il contenuto per un breve tempo, che va accoppiato con un gettone dello stesso colore. La prestazione viene valutata in relazione alla modalità strategica adottata dai soggetti, contando i differenti punti di partenza utilizzati per ciascuna prova di ricerca. Un basso numero indica una ricerca più efficiente, mentre un alto numero mostra una strategia debole.
- *Intradimensional/Extradimensional (ID/ED) attentional set-shifting task*, che è progettato per esaminare i processi strategici solitamente valutati attraverso il *Wisconsin Card Sorting Test/WCST* (Berg, 1948). Viene verificata l'abilità di modificare l'apprendimento all'interno di una dimensione di stimoli (ID) e apprendere una nuova regola che richiede di spostare l'attenzione a una dimensione di stimoli precedentemente irrilevante (ED). In concreto, può essere chiesto di mettere insieme carte di un certo colore e poi, una volta ottenuto un buon risultato,

cambiare e chiedere di classificare per la forma. Vengono valutati il numero di errori prima e durante la richiesta di cambio di attenzione (ED) e il numero di stadi o categorie completate.

- «*Stockings of Cambridge*» (SOC) *Planning task*, che è una versione computerizzata della *Torre di Londra*. Sono presentati due set di tre palle colorate: un set nella giusta organizzazione nella metà in alto dello schermo e l'altro nell'organizzazione di inizio collocata nella parte bassa dello schermo. Ai partecipanti viene richiesto di sistemare le palle colorate nella metà inferiore dello schermo come quelle nella parte superiore, con il minor numero possibile di movimenti. Viene valutato il tempo impiegato per collocare nella giusta posizione 5 sequenze.

Oltre a queste prove computerizzate, ai partecipanti allo studio vennero anche proposti due compiti carta e matita, sempre richiedenti l'utilizzo di strategie cognitive per essere risolti.

Il primo, denominato *Trail Making Test/TMT* (Reitan e Wolfson 1993), richiede di tracciare delle linee in modo da connettere numeri (da 1 a 8) alternati a lettere (dalla A alla G) in una sequenza continua (ad esempio: 1 A 2 B e così via). La prestazione veniva valutata attraverso il controllo del tempo necessario per completare la prova.

Il secondo compito prevedeva l'appaiamento di figure familiari organizzate in 12 set di item (*Matching Familiar Figures Test/MFFT*, Kagan 1966). Ciascun set comprende figure target e una fila di sei figure, una sola delle quali associabile a quelle target. Ai partecipanti era richiesto di indicare la figura idonea a essere abbinata fra le sei alternative. La prestazione era valutata attraverso il tempo di reazione della prima risposta (corretta o no) per tutte le 12 prove e il numero totale di errori.

Come ultima prova gli adulti con autismo vennero coinvolti in un compito di fluenza verbale, consistente nella richiesta di pronunciare il maggior numero di parole possibili con certe lettere iniziali nel tempo di 60 secondi. Venne considerato come risultato il numero medio di parole prodotto con tre diverse lettere iniziali.

L'intero assessment descritto venne riproposto ai due gruppi dopo circa 30 mesi di esperienza, a livello di lavoro supportato per il gruppo sperimentale e di attività pre-professionale per il gruppo di controllo. La tabella 10 riporta i riscontri rilevati. Il dato immediatamente evidente è che i risultati manifestati dai due gruppi all'inizio del programma erano praticamente sovrapponibili (nessuna differenza si è rivelata statisticamente significativa), mentre alla conclusione dello stesso le persone con autismo coinvolte nel lavoro supportato avevano ottenuto progressi significativi in molte delle misure cognitive riferite alle funzioni esecutive. L'applicazione dell'analisi della varianza (ANOVA) a due vie ha messo in evidenza che sia la variabile gruppo (lavoro supportato *vs* nessun impiego supportato), che quella relativa al tempo (inizio *vs* fine del programma) sono risultate significative per parecchie prove di valutazione delle funzioni esecutive.

TABELLA 10
Risultati della ricerca riferiti alle diverse misure di funzionalità cognitiva

FUNZIONI VALUTATE	RISULTATI				
	Inizio del programma		Fine del programma		ANOVA a due vie (interazione)
	Lavoro supportato	Nessun impiego	Lavoro supportato	Nessun impiego	
BCL	39,38	39,52	39,48	39,25	F = 2,07 NS
SST	3,90	3,78	4,85	3,96	F = 5,60 $p < 0,05$
SWM	38,19	39,26	34,00	37,43	F = 10,71 $p < 0,001$
ID/ED (errori commessi)	16,90	19,69	12,71	17,13	F = 0,91 NS
ID/ED (stadi completati)	7,48	7,39	7,43	7,30	F = 0,02 NS
SOC	5,10	5,91	7,38	5,57	F = 23,31 $p < 0,001$
TMT	55,48	66,22	51,14	66,43	F = 21,87 $p < 0,001$
MFFT (tempo risposta)	16,33	17,43	10,76	15,96	F = 11,65 $p < 0,001$
MFFT (errori)	7,76	7,96	5,05	8,04	F = 34,09 $p < 0,001$
Fluenza verbale	39,38	39,52	39,48	39,26	F = 4,32 NS

Questi risultati dimostrano i positivi contributi di programmi stimolanti e significativi, come sono quelli di lavoro supportato, nel processo abilitativo di persone con autismo di età adulta. I benefici rilevati, infatti, hanno riguardato competenze non professionali (misure distinte di funzionalità cognitiva), che a prima vista appaiono difficili da collegare alle attività specifiche effettuate nel programma. Va messo in evidenza che i riscontri dello studio sono coerenti con quelli rilevati con persone affette da disabilità mentale grave (Gold et al., 2002; Drake et al., 2003) e tendono a evidenziare come le funzioni esecutive abbiano di fatto una relazione diretta con la vita reale degli individui con autismo e possano essere sollecitate attraverso esperienze pratiche in una varietà di situazioni, anche in contesti integrati quando le persone sono adeguatamente supportate.

Le persone ad alto livello di funzionalità e con sindrome di Asperger

È stato messo in evidenza come, fra gli elementi in grado di condizionare l'evoluzione dei sintomi in età adulta per le persone con autismo, un ruolo centrale sia rivestito dal livello intellettuale e dal possesso precoce del linguaggio verbale. È interessante, quindi, chiedersi che cosa accade quando gli individui con sindrome di Asperger (SA) avanzano con gli anni, in considerazione del fatto che sono soprattutto gli elementi sopra citati a determinare il livello elevato di funzionalità di queste persone.

Le informazioni relative ai risultati evolutivi conseguiti in età adulta derivano principalmente dai resoconti biografici e autobiografici, ai quali si aggiungono alcuni rapporti su casi clinici, studi su piccoli gruppi e un numero davvero limitato di ricerche longitudinali nelle quali la SA è stata distinta dalle condizioni di autismo tipico e atipico.

Non ci sono lavori che hanno analizzato l'evoluzione e la prognosi di persone con SA prima del 1981, anno nel quale la Wing introduce l'espressione *Asperger syndrome*. L'autrice esamina e diagnostica 34 individui con SA di età compresa fra i 5 e i 35 anni ed evidenzia variazioni notevoli in tutte le condizioni da soggetto a soggetto. Mette in risalto che elevati livelli di ansia e depressione possono essere presenti nella tarda adolescenza e in età giovanile e che questo potrebbe essere connesso con la dolorosa consapevolezza della propria diversità. Il grado di adattamento in età adulta, secondo la Wing, è collegato al livello di funzionalità individuale (possesso di abilità cognitive e sociali), oltre che agli aspetti caratteriali, soprattutto per quanto concerne la capacità di autocontrollo.

Tantam (1991) ha descritto 46 adulti (età media: 24 anni) che incontravano i criteri per la SA e che erano stati diagnosticati come autistici da bambini. Nel suo studio di casi ha evidenziato come soltanto due di questi soggetti avevano completato il percorso universitario di primo livello e solo quattro erano impiegati. Il 53% risiedeva in istituzioni residenziali protette, il 41% abitava con i genitori e solo il 3% viveva in maniera indipendente. Tantam conclude la sua analisi del campione di adulti sostenendo che, nonostante le competenze manifestate dalle persone con SA, questa sindrome rappresenta ancora una condizione molto disabilitante dal punto di vista sociale. La più grande sfida per queste persone si determina nell'adolescenza e nell'età giovanile, quando le relazioni sociali sono alla base di quasi tutto lo sviluppo.

I risultati rilevati da Tantam sono tutt'altro che confortanti e in qualche modo possono essere condizionati anche dalla tipologia del gruppo selezionato in contesti clinici (tutti avevano avuto rapporti con i servizi psichiatrici). L'autore, comunque, cita nel suo lavoro una ricerca precedente di Newson, Dawson e Everard del 1982 (cfr. Tantam, 1991), i quali hanno analizzato 93 individui che incontravano i criteri per la diagnosi di SA, con un'età media di 23 anni provenienti da un campione non clinico, ma di popolazione.

Anche se i risultati evolutivi di questo gruppo erano piuttosto diversi da quelli rilevati nel suo studio, risultavano essere comunque pochi gli individui in grado di vivere autonomamente. Infatti l'11% aveva superato la scuola superiore (*High School*) come livello di istruzione, il 22% era impiegato, il 16% viveva in istituzioni protette, il 71% abitava con i genitori e solo il 7% conduceva un'esistenza abbastanza indipendente.

Sicuramente interessante la rassegna di ricerche effettuata da Howlin (2000) sui risultati adattivi a lungo termine di persone con SA o autismo ad alta funzionalità. L'autrice, dopo aver analizzato i contributi più significativi prodotti fino a quel momento (Lord e Venter, 1992; Szatmari et al., 1992; Larsen e Mouridsen, 1997; Mawhood e Howlin, 1999), conclude che «sebbene le persone con autismo ad alta funzionalità e con sindrome di Asperger *possano* avere un buon successo adattivo come adulti, tale condizione raramente si verifica in maniera agevole» (p. 79). Rileva inoltre come, anche in presenza di diagnosi e condizioni funzionali abbastanza omogenee in età evolutiva, i risultati adattivi, soprattutto in relazione all'acquisizione di competenze sociali, appaiono estremamente variabili. In concreto, nei diversi studi citati, che hanno preso in considerazione campioni di soggetti di ridotte dimensioni (da 9 a 43 persone) e di età oscillante fra i 18 e i 38 anni, la frequenza di persone che arrivavano a frequentare il collage o l'università variava dal 7 al 50%; la proporzione di quelli che vivevano in maniera semi-indipendente oscillava dal 16 al 50%; la percentuale di quelli impegnati in lavori retribuiti era compresa fra il 5 e il 55%. L'entità di disturbi psichiatrici associati variava dal 9 all'89%, con la maggior parte di diagnosi classificate come depressione o disturbi di ansia. Il numero di persone che risultavano sposate nelle diverse ricerche era nullo o estremamente esiguo (da 0 a 2).

Engstrom e colleghi (Engstrom et al., 2003) hanno condotto uno studio con 42 adulti svedesi con SA e autismo ad alta funzionalità ottenendo risultati piuttosto differenti in confronto alle ricerche esaminate da Howlin, specie per quello che concerne le condizioni abitative. La maggior parte di questi adulti risiedeva in contesti diversi dalla famiglia, anche se erano molto pochi quelli che vivevano in normali condizioni psicosociali e che intrattenevano qualche rapporto sociale. Solo un partecipante era impiegato nel lavoro, nessuno era sposato e nessuno aveva bambini. Molti necessitavano di un alto livello di supporti di tipo pubblico o privato.

Relativamente ai risultati evolutivi in termini di conquista di autonomia da parte delle persone con SA risulta molto significativa una recente ricerca condotta dal gruppo che fa riferimento a Gillberg (Cederlund et al., 2008). Lo studio ha seguito la stessa procedura adottata in un precedente lavoro già descritto in precedenza (Billstedt, Gillberg e Gillberg, 2005). In questo caso il follow-up condotto a distanza di almeno cinque anni dalla precedente valutazione ha messo a confronto due gruppi di 70 adolescenti e adulti di sesso maschile, il primo con autismo tipico o atipico (età media: 24,5 anni) e il secondo con SA (età media: 21,5 anni).

Come strumenti di valutazione gli autori hanno fatto ricorso alla stessa batteria prevista nella ricerca del 2005: *scale di intelligenza per adulti di Wechsler/WAIS-R* (Wechsler, 1981); *scala Vineland* (Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984); *Global Assessment of Functioning scale/GAF* (American Psychiatric Association, 1987); *intervista semistrutturata DISCO* (Wing et al., 2002).

Fra i molti riscontri rilevati, due appaiono particolarmente interessanti ai nostri fini: l'evoluzione del QI e i risultati adattivi conseguiti in termini di autonomia.

Nella tabella 11 sono riportati i valori del QI dei due gruppi, ottenuti alla valutazione iniziale e al follow-up effettuato dopo almeno cinque anni.

TABELLA 11
Valori del QI rilevati nella valutazione iniziale e nel follow-up

QI	GRUPPI			
	Gruppo SA Valutazione iniziale n. 70 (Valori %)	Gruppo SA Follow-up n. 70 (Valori %)	Gruppo Autismo Valutazione iniziale n. 70 (Valori %)	Gruppo Autismo Follow-up n. 70 (Valori %)
≤ 49	0 (0%)	0 (0%)	33 (47%)	50 (72%)
50-69	0 (0%)	1 (2%)	24 (35%)	15 (21%)
70-84	15 (21%)	4 (6%)	10 (14%)	2 (3%)
85-114	41 (59%)	45 (68%)	3 (4%)	3 (4%)
115-129	10 (14%)	14 (21%)	0 (0%)	0 (0%)
≥ 130	4 (6%)	2 (3%)	0 (0%)	0 (0%)

L'aspetto importante di questo risultato non è tanto relativo alla differenza fra i due gruppi, che chiaramente è connessa al tipo di diagnosi, quanto al fatto che al follow-up i valori del gruppo con SA si mantengono costanti (nessun *trend* significativo), mentre quelli del gruppo con autismo regrediscono in maniera statisticamente significativa ($p < 0,001$). Questo riscontro evidenzia la diversità evolutiva fra i due gruppi e apre a prospettive sicuramente molto confortanti per le persone con SA. Tali prospettive, però, non sono completamente confermate dall'analisi dei risultati evolutivi in termini di conquista di autonomia in età adulta. Gli autori, sulla base delle diverse valutazioni effettuate, hanno classificato i risultati secondo i criteri già descritti in precedenza, distinguendo: *buoni risultati*; *risultati soddisfacenti*; *risultati limitati, ma accettabili*; *risultati carenti*; *risultati molto carenti*. La tabella 12 illustra la distribuzione dei risultati evolutivi nei due gruppi.

TABELLA 12
Dettaglio dei risultati della ricerca in termini di adattamento

RISULTATI RILEVATI AL FOLLOW-UP		
Variabili relative ai risultati	Soggetti con SA	Soggetti con autismo
Risultati molto carenti	0 (0%)	39 (56%)
Risultati carenti	2 (3%)	14 (20%)
Risultati limitati, ma accettabili	16 (23%)	12 (17%)
Risultati soddisfacenti	33 (47%)	5 (7%)
Risultati buoni	19 (27%)	0 (0%)
Vita indipendente (riferito ai soggetti dai 23 anni di età in avanti)	14/22 (64%)	3/40 (8%)

Per il gruppo con autismo la prospettiva che si apre in età adulta è molto preoccupante, come abbiamo già avuto modo di commentare in precedenza. I soggetti con SA, invece, manifestano risultati di gran lunga migliori («drammaticamente migliori», vedi Cederlund et al., 2008, p. 82), ma, anche a giudizio degli autori, non così positivi come ci si sarebbe potuto attendere sulla base del livello intellettivo e delle competenze possedute. I deficit specifici, soprattutto per quanto riguarda la sfera sociale, rendono il processo di adattamento all'ambiente molto complesso per oltre il 25% delle persone considerate e mettono in evidenza la necessità di prevedere specifiche azioni di supporto.

Questo aspetto è particolarmente evidente anche per quanto riguarda la possibilità di effettuare lavori significativi nella comunità. Malgrado molte persone con SA abbiano tutte le competenze per poter svolgere professioni, anche di livello abbastanza elevato, sono molto poche quelle che risultano regolarmente impiegate e le stesse trovano spesso il lavoro che effettuano poco soddisfacente e gratificante. Molte volte l'occupazione viene persa a causa della difficoltà a vivere nel contesto di lavoro e questo è sovente motivo di bassa autostima e depressione (Barnhill, 2007). L'incapacità di mantenere l'occupazione è dovuta alla carente capacità di comunicazione sociale con i colleghi e il datore di lavoro, alla fissità di alcuni modelli comportamentali e a deficit di natura sensoriale che rendono spesso difficile operare nell'ambiente di lavoro.

Un tentativo di sintesi

Il percorso condotto all'interno della letteratura scientifica ci ha portato a evidenziare alcuni elementi che risultano di notevole rilevanza per l'im-

postazione di un progetto di sostegno alla persona con autismo che avanza con gli anni e alla sua famiglia.

I concetti chiave sono sicuramente quelli indicati di seguito:

- *Le caratteristiche tipiche della sindrome si mantengono centrali anche negli adulti.* Questo significa che dobbiamo aspettarci il permanere di deficit di interazione e comunicazione sociale, oltre a una vasta gamma di comportamenti e interessi ristretti e molto particolari. Le persone con autismo di età avanzata, quindi, non possono essere equiparate ad altre tipologie di deficit mentali e trattate come tali. Qualunque sia il quadro cognitivo di riferimento dobbiamo fare i conti con un pensiero particolare, che si caratterizza per la mancanza di flessibilità, la quale costituisce uno degli elementi che maggiormente interferisce con la possibilità di integrazione nel contesto di vita. È tipico che gli adulti con autismo incontrino notevoli difficoltà nell'affrontare i cambiamenti all'interno del loro ambiente. Tali difficoltà riflettono un sistema di cognizione che si basa sulle regolarità (Jordan e Powell, 1996), che vengono ricercate per attenuare l'ansia connessa alla modificazione delle situazioni e all'incapacità di prevederne le conseguenze. Tale ricerca di stabilità riguarda i legami con le persone, con gli oggetti e con le routine, che rappresentano una sorta di valvola di sicurezza per mantenere una prevedibilità e, conseguentemente, un certo controllo della propria vita.

Una caratteristica evidente di molte persone adulte con autismo è la mancanza di spontaneità all'interno del loro ambiente sociale. Possono essere in grado di seguire abbastanza bene le istruzioni fornite da altri; tuttavia sono spesso incapaci di scegliere attività diverse dai loro interessi particolari o al di là dei modelli precedentemente appresi.

A queste condizioni si sommano vari problemi di natura sensoriale, la possibile presenza di comportamenti aggressivi (auto- o eterodiretti), una tendenza a ridurre le attività motorie, una carenza nel gestire il tempo libero con attività diverse da quelle che rappresentano il centro di interesse personale.

- *Le persone con autismo in età adulta non riescono a raggiungere livelli elevati di autonomia funzionale e rimangono molto dipendenti dal loro contesto, soprattutto da quello familiare.* Chiaramente la situazione può differire anche in maniera consistente da persona a persona, ma il dato rappresenta una costante. Questa constatazione, oltre a preoccupare, deve far riflettere, perché risulta in contrasto con i risultati sempre più positivi che si registrano nei bambini sulla base di interventi mirati e precoci.

Va messo in evidenza, inoltre, come l'evoluzione poco favorevole si verifichi proprio nel momento in cui le famiglie manifestano il maggior bisogno di supporto in considerazione dell'associarsi di due ordini di fattori: da un lato le minori energie che le stesse riescono a mettere in campo e, dall'altro, la rete dei servizi che, anziché stringersi, tende ad

allargare le proprie maglie e, in alcuni casi, a dissolversi completamente (Barale e Ucelli di Nemi, 2006).

I genitori, dopo aver lottato una vita per stimolare e supportare le iniziative in ambito educativo e riabilitativo a favore del figlio, si trovano ad avere un'età che riduce gli slanci e vede affiorare la fatica di vivere una quotidianità molto complessa. Inoltre le aspettative e le illusioni, a volte colpevolmente alimentate da esperti o presunti tali, non trovano più spazio a questo punto e si deve affrontare la dura realtà di una condizione non reversibile che si impone in tutta la sua evidenza. Questo elemento fa assumere alla situazione una connotazione ancora più drammatica di quanto non avvenga per la disabilità mentale, nella quale i genitori acquisiscono molto precocemente la consapevolezza che il figlio da adulto non riuscirà ad avere una vita autonoma (Cottini, 2008).

- *Solitamente, quando l'età avanza, si assiste a una lieve attenuazione dei sintomi, soprattutto di quelli comportamentali e di quelli connessi a deficit sensoriali.* Anche in questo caso si tratta di un dato non generalizzabile a tutte le situazioni, ma abbastanza diffuso. Questa condizione pone le basi per poter sviluppare interventi finalizzati a favorire un buon adattamento nel contesto di vita delle persone.
- *L'azione educativa (abilitativa), che rappresenta la strategia elettiva in età evolutiva, assume una valenza ancora più centrale quando l'età avanza.* A questo livello deve necessariamente connettersi con una serie di supporti sociali e comunitari per risultare efficace. In altre parole, quando il processo abilitativo viene condotto con sistematicità e il contesto di vita è adeguato, possono verificarsi alcune significative acquisizioni di competenze anche in età adulta. Tali acquisizioni non riguardano solo le abilità funzionali sollecitate dalle specifiche attività, ma anche competenze cognitive trasversali. Quando questo non si verifica, al contrario, gli esiti possono essere molto negativi.
- *Anche quando il livello di funzionalità degli individui è molto alto, come avviene nella sindrome di Asperger (SA), la situazione evolutiva, pur essendo molto più confortante, non risulta così positiva come ci si dovrebbe attendere alla luce delle competenze possedute.* Il deficit sociale e la sostanziale diversità qualitativa nei processi percettivi e cognitivi compromettono pesantemente la possibilità di interagire nel contesto comunitario in assenza di un adattamento dello stesso, da intendersi prioritariamente come una conoscenza e un rispetto della particolare condizione in cui si trova a vivere ogni persona con SA.

Tutti questi elementi, come già accennato, risultano centrali per impostare adeguate azioni di sostegno, che devono coinvolgere in maniera coordinata varie agenzie (clinico-riabilitative, educative e sociali) e orientarsi verso quello che rappresenta l'obiettivo di fondo per ogni persona: il raggiungimento di un buon livello di *qualità della vita*.

Abstract

Although every scientific contribution emphasizes the aspect that autism is to be considered a life-long syndrome, there are still only a few research works which study autism in adulthood and, more importantly, the supportive interventions which focus on the person and on his/her family during such a delicate period. This article reviews the literature that refers to the progression in life of autistic persons, focusing on a number of important aspects, also from the assistance standpoint: the levels of autonomy which are reached in adulthood; the progression of the characteristic symptoms; the influence of activities which improve people's abilities and the significant experience to improve the person's general condition and their level of adaptation to the environment.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (1980), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 3rd ed. Revised (DSM-III), Washington DC, American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1987), *The DSM-III-R Global Assessment of Functioning scale (GAF)*, Washington, DC, American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1994), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text revision), Washington, DC, trad. it. *DMS-IV/Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Masson, 1996.
- Barale F. e Ucelli di Nemi S. (2006), *La debolezza piena. Il disturbo autistico dall'infanzia all'età adulta*. In S. Mistura (a cura di), *Autismo. L'umanità nascosta*. Torino, Giulio Einaudi, pp. 51-206.
- Barnhill G.P. (2007), *Outcomes in adults with Asperger Syndrome*, «Focus on Autism and other Developmental Disabilities», vol. 22, n. 2, pp. 116-126.
- Berg E.A. (1948), *A simple objective technique for measuring flexibility in thinking*, «Journal of General Psychology», vol. 39, pp. 15-22.
- Billstedt E., Gillberg C. e Gillberg C. (2005), *Autism after Adolescence: Population-based 13- to 22-year. Follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 35, n. 3, pp. 351-360.
- Billstedt E., Gillberg I.C., Gillberg C. e Christopher (2007), *Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 48, n. 11, pp. 1102-1110.
- Black J.W. e Meyer L. (1999), *But... is it really work? Social validity of employment training for persons with very severe disabilities*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 102, pp. 463-474.
- Cederlund M., Hagberg B., Billstedt E., Gillberg I.C. e Gillberg C. (2008), *Asperger Syndrome and Autism: A Comparative Longitudinal Follow-Up Study More than 5 Years after Original Diagnosis*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 38, pp. 72-85.

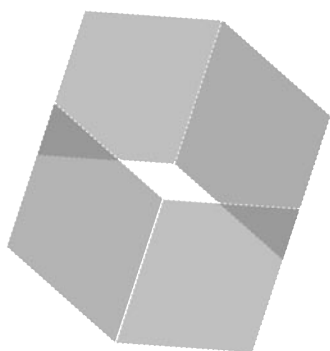
- Cottini L. (2002a), *Che cos'è l'autismo infantile*, Roma, Carocci.
- Cottini L. (2002b), *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*, Roma, Carocci.
- Cottini L. (2002c), *L'integrazione scolastica del bambino autistico*, Roma, Carocci.
- Cottini L. (2008), *Disabilità mentale e avanzamento d'età*, Milano, FrancoAngeli.
- Drake R.E., Becker D. e Bond G.R. (2003), *Recent research on vocational rehabilitation for persons with severe mental illness*, «Current Opinion in Psychiatry», vol. 16, pp. 451-465.
- Eaves L.C. e Ho H.H. (2008), *Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 38, pp. 739-747.
- Engstrom I., Ekstrom L. e Emilsson B. (2003), *Psychological functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism*, «Autism», vol. 7, pp. 99-110.
- García-Villamisar D. e Hughes C. (2007), *Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 51, n. 2, pp. 142-150.
- Giddan N.S. e Giddan J.J. (1988), *Autistic adults at Bittersweet Farms*, Binghamton, NY, Haworth Press.
- Gillberg C. e Steffenberg S. (1987), *Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: A population based study of 46 cases followed through puberty*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 17, pp. 273-287.
- Gold J.M., Goldberg R.W., McNary S.W., Dixon L.B. e Lehman A.F. (2002), *Cognitive correlates of job tenure among patients with severe mental illness*, «American Journal of Psychiatry», vol. 159, pp. 1395-1403.
- Howlin P. (2000), *Outcome in adult life for more able individuals with Asperger syndrome*, «Autism», vol. 4, pp. 63-83.
- Howlin P., Mawhood L. e Rutter M. (2000), *Autism and developmental receptive language disorder: A follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioral, and psychiatric outcomes*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 41, pp. 561-578.
- Howlin P., Goode S., Hutton J. e Rutter M. (2004), *Adult outcome for children with autism*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 45, n. 2, pp. 212-229.
- Hughes C. e Graham A. (2002), *Measuring executive functions in childhood: problems and solutions?*, «Child and Adolescent Mental Health», vol. 3, pp. 131-142.
- Jordan R. e Powell S. (1996), *Incoraggiare la flessibilità negli adulti con autismo*. In H. Morgan (a cura di), *Adulti con autismo*, Trento, Erickson, pp. 59-75.
- Kagan J. (1966), *Reflection-impulsivity: the generality and dynamics of conceptual tempo*, «Journal of Abnormal Psychology», vol. 71, pp. 17-24.
- Kanner L. (1973), *Historical Perspective on Developmental Deviations*, «Journal of Autism and Childhood Schizophrenia», vol. 3, n. 3, pp. 187-98.
- Keel J.H., Mesibov G.B. e Woods A.V. (1997), *TEACCH-Supported Employment Program*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 27, n. 1, pp. 232-240.

- Larsen F.W. e Mouridsen S.E. (1997), *The outcome in children with childhood autism and Asperger syndrome originally diagnosed as psychotic. A 30-year follow-up study of subjects hospitalized as children*, «European Child & Adolescent Psychiatry», vol. 6, pp. 181-190.
- Lockyer L. e Rutter M. (1969), *A five-to-fifteen year follow-up study of infantile psychosis: III. Psychological aspects*, «British Journal of Psychiatry», vol. 115, pp. 865-882.
- Lockyer L. e Rutter M. (1970), *A five-to-fifteen year follow-up study of infantile psychosis: IV. Patterns of cognitive ability*, «British Journal of Social and Clinical Psychology», vol. 9, pp. 152-163.
- Lord C. e Bailey A. (2002), *Autism spectrum disorders*. In M. Rutter e E. Taylor (a cura di), *Child and adolescent psychiatry*, Oxford, Blackwell Scientific, pp. 664-681.
- Lord C. e Venter A. (1992), *Outcome and follow-up studies of high-functioning autistic adults*. In E. Schopler e G.B. Mesibov (a cura di), *High functioning individuals with autism*, New York, Plenum Press, pp. 187-200.
- Lord C., Rutter M. e Le Couteur A. (1994), *Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for carers of individuals with possible pervasive developmental disorders*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 24, pp. 659-685.
- Lotter V. (1974), *Factors related to outcome in autistic children*, «Journal of Autism and Childhood Schizophrenia», vol. 4, pp. 263-277.
- Lotter V. (1978), *Follow-up studies*. In M. Rutter e E. Schopler (a cura di), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*, New York, Plenum, pp. 187-199.
- Loveland K.A. e Kelley M.L. (1988), *Development of adaptive behavior in adolescents and adults with autism and Down syndrome*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 93, pp. 84-92.
- Matson J.L., Wilkins J. e Ancona M. (2008), *Autism in adults with severe intellectual disability*, «Journal of Intellectual & Developmental Disability», vol. 33, n. 1, pp. 36-42.
- Mawhood L. e Howlin P. (1999), *The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome*, «Autism», vol. 3, pp. 229-254.
- Mawhood L., Howlin P. e Rutter M. (2000), *Autism and developmental receptive language disorder. A comparative follow-up in early adult life. I: Cognitive and language outcomes*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 41, n. 5, pp. 547-559.
- McGovern C.W. e Sigman M. (2005), *Continuity and change from early childhood to adolescence in autism*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 46, n. 4, pp. 401-408.
- Mesibov G.B., Schopler E., Schaffer B. e Landrus R. (1988), *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children*, Vol. IV: *Adolescent and Adult Psychoeducational Profile (AAPEP)*, Austin, TX, Pro-Ed.
- Morgan H. (1996), *Adulti con autismo*, Trento, Erickson.
- Nordin V. e Gillberg C. (1998), *The long term course of autistic disorders: Update on follow-up studies*, «Acta Psychiatrica Scandinavica», vol. 97, pp. 99-108.

- Orsi P., Pace A., Ucelli di Nemi S. e Barale F. (2008), *Comportamento adattivo nell'adulto affetto da autismo: valutazione del modello della farm community*. In L. Cottini (a cura di), *Autismo: dalla ricerca all'intervento*, «American Journal on Mental Retardation», pp. 329-342.
- Ozonoff S. (1997), *Components of executive function in autism and other disorders*. In J. Russell (a cura di), *Autism as an Executive Disorder*, Oxford, Oxford University Press, pp. 179-215.
- Ozonoff S., Cook I., Coon H., Dawson G., Joseph R.M., Klin A., McMahon W.M., Minshew N., Munson J.A., Pennington B.F., Rogers S.J., Spence M.A., Tager-Flusberg H., Volkmar F.R. e Wrathall D. (2004), *Performance on Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery subtests sensitive to frontal lobe function in people with autistic disorder: evidence from the collaborative programs of excellence in autism network*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 34, pp. 139-150.
- Ozonoff S., Garcia N., Clark E. e Lainhart J.E. (2005), *MMPI-2 personality profiles of high functioning adults with autism spectrum disorders*, «Assessment», vol. 12, pp. 85-96.
- Parmenter T.R. (1988), *An analysis of the dimensions of quality of life for people with physical disabilities*. In R.I. Brown (a cura di), *Quality of life for handicapped people*, Beckenham, Croom Helm.
- Raven J., Raven J.C. e Court J.H. (1998), *Raven Manual, Section 1 (General overview) and Section 2 (Coloured Progressive Matrices)*, Oxford, UK Oxford Psychologist Press, trad. it. C. Raven, *Matrici progressive colorate di Raven*, Giunti, OS, 2008.
- Reitan R.M. e Wolfson D. (1993), *The Healsted-Reitan Neuropsychological Test Battery: Therapy and Clinical Interpretation*, Tucson, AZ, Neuropsychological Press.
- Rutter M. (1970), *Autistic children: Infancy to adulthood*, «Seminars in Psychiatry», vol. 2, pp. 435-450.
- Rutter M. (1978), *Diagnosis and definition*. In M. Rutter e E. Schopler (a cura di), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*, New York, Plenum.
- Rutter M. e Lockyer L. (1967), *A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis. I. Description of sample*, «British Journal of Psychiatry», vol. 113, pp. 1169-1182.
- Rutter M., Greenfield D. e Lockyer L. (1967), *A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis. II. Social and behavioral outcome*, «British Journal of Psychiatry», vol. 113, pp. 1183-1199.
- Schopler E. (1995), *Parent Survival Manual*, New York, Plenum Press, trad. it. *Autismo in famiglia*, Trento, Erickson, 1998.
- Schopler E. e Mesibov G. (1992), *High Functioning Individuals with Autism*, New York, Plenum Press.
- Schopler E. e Mesibov G.B. (1995), *Learning and Cognition in Autism*, New York, Plenum Press, trad. it. *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, Milano, McGraw-Hill, 1998.
- Schopler E., Reichler R.J. e Renner B.R. (1988), *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, Los Angeles, Western Psychological Services.
- Seltzer M.M., Shattuck P., Abbeduto L. e Greenberg J.G. (2004), *Trajectory of development in adolescents and adults with autism*, «Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews», vol. 10, pp. 234-247.

- Seltzer M.M., Krauss M.W., Shattuck P.T., Orsmond G., Swe A. e Lord C. (2003), *The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 33, pp. 565-581.
- Shattuck P.T., Seltzer M.M., Greenberg J.S., Orsmond G.I., Bolt D., Kring S., Lounds J. e Lord C. (2007), *Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 37, pp. 1735-1747.
- Shea V. e Mesibov G. (2005), *Adolescents and adults with autism*. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin e D.J. Cohen (a cura di), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, Hoboken, NJ, John Wiley & Sons, pp. 312-331.
- Soderstrom H., Rastam M. e Gillberg C. (2002), *Temperament and character in adults with Asperger syndrome*, «Autism», vol. 6, pp. 287-297.
- Sparrow S., Balla D. e Cicchetti D. (1984), *Vineland Adaptive Behavior Scales*, Circle Pines, MN, American Guidance Service.
- Szatmari P., Bartolucci G., Bremner R., Bond S. e Rich S. (1992), *A follow-up study of high-functioning autistic children*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 19, pp. 213-225.
- Tantam D. (1991), *Asperger syndrome in adulthood*. In U. Frith (a cura di), *Autism and Asperger syndrome*, London, Cambridge University Press, pp. 147-183.
- Tonge B.J. e Einfeld S. (2003), *Psychopathology and intellectual disability: The Australian child to adult longitudinal study*, «International Review of Research in Mental Retardation», vol. 26, pp. 61-91.
- Van Bourgondien M.E. e Mesibov G.B. (1989), *Diagnosis and treatment of adolescents and adults with autism*. In G. Dawson (a cura di), *Autism: Nature, diagnosis, and treatment*, New York, Guilford Press, pp. 367-385.
- Van Bourgondien M.E., Reichle N.C., Campbell D. e Mesibov G.B. (1998), *The Environment Rating Scale (ERS): A measure of the quality of the residential environment for adults with autism*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 19, pp. 381-394.
- Van Bourgondien M.E., Reichle N.C. e Schopler E. (2003), *Effects of a Model Treatment Approach on Adults with Autism*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 33, n. 2, pp. 131-141.
- Wechsler D. (1974), *Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised*, New York, Psychological Corporation.
- Wechsler D. (1981), *Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised*, New York, Psychological Corporation.
- Wehmeyer M.L. (1996), *Self-determination as an educational outcome: why is it important to children, youth and adults with disabilities?* In D.J. Sands e M.L. Wehmeyer (a cura di), *Self-determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*, Baltimore, Paul H. Brookes, pp. 17-36.
- Wing L. (1981), *Asperger's syndrome: A clinical account*, «Psychological Medicine», vol. 11, pp. 115-129.
- Wing L., Leekam S.R., Libby S.J., Gould J. e Larcombe M. (2002), *The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Background, inter-rater reliability and clinical use*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 43, pp. 307-325.

Valutazione dell'efficacia dei programmi di intervento per bambini con DPS nel Servizio pubblico



Mara Collini,¹ Stefano Seregni,² Alessia Alberti,³ Monica Caeran³ e Andrea Gemma⁴

¹ Psicologo clinico, Servizio di NPI, ULSS 8 Asolo

² Psicologo e psicoterapeuta, Servizio di NPI, ULSS 8 Asolo

³ Psicologa

⁴ NPI, primario, Servizio di NPI, ULSS 8 Asolo

Sommario

Lo scopo di questo studio è individuare e selezionare programmi di intervento rivolti ai pazienti con diagnosi di DPS realizzabili nella pratica clinica dei Servizi territoriali. Lo studio è stato condotto su un campione di 66 bambini con DPS, afferenti all'Ambulatorio Integrato del SNPI dell'ULSS 8 di Asolo. È stato operato un confronto tra tipologie di intervento differenti e terapie focali di tipo ambulatoriale, con un follow-up a distanza di un anno (T2) e due anni (T3) dal termine del trattamento. Emerge una differenza significativa tra i gruppi clinici, quindi tra le varie tipologie di trattamento, in quanto per i bambini con programma di intervento di tipo psicoeducativo si rileva un miglioramento consistente e stabile nel tempo in un maggior numero di variabili sia a breve che a lungo termine rispetto ai bambini che hanno ricevuto solo trattamenti di tipo ambulatoriale.

Introduzione

L'efficacia ad ampio raggio dei trattamenti psicoeducativi intensivi (McEachin et al., 1993) è un risultato ormai consolidato dalla ricerca clinica condotta sui pazienti con diagnosi di Disturbo Pervasivo di Sviluppo in età evolutiva (Eikeseth, 2008; Filipek e Steinberg-Epstein, 2006). Da qualche anno, in particolare da quando anche nel nostro Paese l'*evidenced based medicine practice* si è affermata, gli interventi psicoeducativi basati sulla modificazione del comportamento e l'aumento dell'autonomia del bambino nel contesto di vita sono stati presi in considerazione in quanto rispondenti più di altri modelli di intervento ai criteri di efficacia e di efficienza (Lomascolo et al., 2003; McEachin et al., 1993) previsti dalla programmazione sanitaria.

C'è poi da aggiungere che i risultati ottenuti nello studio che presentiamo danno validità scientifica a un'osservazione empirica che spesso rileviamo nella pratica clinica, ovvero che le terapie ambulatoriali con focus specifico, come ad esempio la logopedia, producono principalmente effetti aspecifici, vale a dire miglioramenti anche in ambiti diversi da quello specificamente trattato, rendendo quindi maggiormente indicati, soprattutto in età prescolare, *trattamenti psicoeducativi multifocali* attuati nei contesti di vita reale del bambino (scuola, domicilio), che ovviamente prevedono al loro interno anche tranches di intervento focalizzato, condotto in ambito ambulatoriale (D'Alema e Nardocci, 2008).

D'altra parte tali risultati sono in linea con alcuni studi classici sull'efficacia delle psicoterapie, secondo i quali l'efficacia terapeutica, soprattutto nei termini di significatività clinica oltre che statistica, non è attribuibile a fattori specifici, come ad esempio il tipo di terapia (quindi la supremazia di un modello clinico) più che a fattori aspecifici, come ad esempio la capacità empatica del terapeuta (Luborsky Crits-Christoph, 1988).

Infine, si vuole ricordare che questo lavoro parte da alcune convinzioni di base: se un aspetto imprescindibile della pratica clinica è dato dal monitoraggio costante e dalla valutazione scientificamente rigorosa del nostro operato, riteniamo che la verifica dei programmi di intervento attuati sia «un dovere nei confronti dei genitori, che spesso sono travolti e confusi da informazioni vaghe riguardanti interventi alla moda» (Moderato, 2003, p. 189).

Descrizione del campione

Dalla data di attivazione dell'ambulatorio a oggi sono stati visitati 121 pazienti in età evolutiva (85 M; 36 F; range di età = 22 mesi-18 anni), di cui 66 con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (vedi tabella1). Il campione è costituito da 49 maschi e 17 femmine con un rapporto maschi/femmine di 2,9 : 1.

TABELLA 1
Distribuzione del campione per diagnosi clinica

Soggetti	DIAGNOSI ICD-10
49	F84.0 Autismo infantile
2	F84.1 Autismo atipico
2	F84.2 Sindrome di Rett
2	F84.4 Sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e movimenti stereotipati
5	F84.5 Sindrome di Asperger
6	F84.9 Sindrome non specificata da alterazione globale dello sviluppo psicologico
66	<i>Totale</i>

Dei 66 soggetti, 40 (60%) presentano ritardo mentale di differente grado (vedi figura 1).

In un terzo dei pazienti è presente comorbidità con alterazioni EEG e crisi convulsive; nell'anamnesi di 3 soggetti sono presenti episodi meningoencefalitici concomitanti all'esordio dei sintomi.

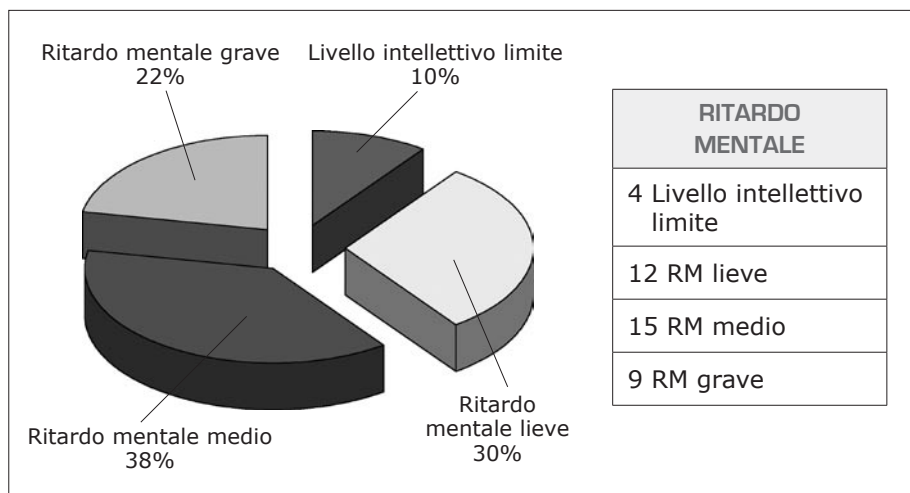


Fig. 1 Composizione del campione secondo livelli di ritardo mentale.

Le analisi relative ai follow-up a breve e a lungo termine sono state effettuate su un campione definitivo di 43 soggetti.

Obiettivi della ricerca e strumenti utilizzati

Lo studio ha perseguito le seguenti finalità:

1. Indagare le relazioni esistenti tra le variabili indagate: comportamento adattivo, QI, profilo psicoeducativo (PEP-R), età cronologica al momento della diagnosi (T1) e dei follow-up (T2/T3).
2. Verificare l'efficacia dei trattamenti attuati tramite la valutazione dei cambiamenti avvenuti relativamente alle variabili indicate tra il momento della diagnosi (T1) e il follow-up a breve termine (T2) (confronto intragruppo). Valutare la stabilità nel tempo (efficacia a lungo termine) degli interventi attuati.
3. Operare il confronto tra differenti tipologie di trattamento:
 - Programma di intervento cognitivo comportamentale (intervento psicoeducativo domiciliare e scolastico; ABA).
 - Programma di intervento educativo in ambito scolastico.
 - Intervento ambulatoriale (psicomotricità, intervento logopedico, Comunicazione Aumentativa Alternativa/CAA, musicoterapia).

Il Profilo del Comportamento Adattivo è stato misurato utilizzando le *Vineland Adaptive Behaviour Scales (VABS)* (Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984). Il Profilo di Sviluppo-Psicoeducativo è stato indagato tramite il *Psychoeducational Profile (PEP-R) (PEP-3)* (Shopler e Reichler, 1995).

La Valutazione Cognitiva è stata effettuata utilizzando test strutturati (*Scale Wechsler, Stanford-Binet, Leiter, Bayley Scales of infant development*).

Analisi statistiche

Le analisi statistiche sono state realizzate con il pacchetto SPSS-17.0. Per l'indagine al punto 1 è stata effettuata l'analisi delle correlazioni con test parametrico (Pearson); per l'analisi di cui ai punti 2 e 3 è stato operato un intragruppo a T1, T2 e T3 per i 4 gruppi clinici: A. trattamento cognitivo-comportamentale/psicoeducativo; B. intervento educativo in ambito scolastico; C. intervento ambulatoriale logopedico; D. terapia psicomotoria. Il gruppo clinico A è costituito da 14 ss; il gruppo B da 13 ss; il gruppo C da 5 ss; il gruppo D da 11 ss. Per le analisi statistiche sono stati utilizzati il paired T-test (parametrico) e il test di Wilcoxon (non parametrico).

Relativamente al punto 3 è stato utilizzato il test non parametrico U di Mann-Whitney e il test parametrico dell'ANOVA per la misurazione dell'omogeneità dei campioni e un'ANOVA a misure ripetute: i risultati ottenuti hanno evidenziato la disomogeneità dei campioni relativamente ad

alcune variabili e, di conseguenza, l'attuale impossibilità di trarre conclusioni circa il confronto dei gruppi clinici, data anche l'esiguità dei sottogruppi.

Risultati

1. Correlazioni significative ($p < .01$ e $p < .05$) si rilevano per tutte le variabili indagate e questo avviene sia al T1 che al T2 (vedi tabella 2).

2. Si rilevano variazioni significative sia al primo follow-up (vedi tabella 3) che al secondo a lungo termine (vedi tabella 4) per molte delle variabili indagate e per tutti i gruppi clinici; si riscontra, però, una differenza significativa tra le varie tipologie di trattamento relativamente al numero di variabili modificate e alla stabilità nel tempo dei risultati.

3. Il confronto tra differenti tipologie di trattamento (test della varianza ANOVA), quindi tra i gruppi clinici con trattamento di tipo psicoeducativo (A e B) e il gruppo con terapia ambulatoriale a focus specifico (C), non è stato riportato in quanto le analisi condotte hanno rilevato omogeneità tra i gruppi di confronto per sesso ed età cronologica, ma disomogeneità per livello di funzionamento (PEP-R) e grado di ritardo mentale già al momento della diagnosi (T1), per cui nei gruppi A e B sono inclusi soggetti con grado di ritardo mentale più severo e livello di funzionamento inferiore rispetto al gruppo C. Tuttavia i dati ottenuti in questa fase dell'analisi statistica sono indicativi di una tendenza significativa che verrà di seguito discussa.

Analisi dei dati

1. Il livello di adattamento (VABS) dei bambini con DPS è strettamente correlato con il funzionamento cognitivo (QI) e il livello di sviluppo (PEP-R), considerando sia il livello di funzionamento effettivo (PEP-R) che potenziale (abilità emergenti), al momento della diagnosi (T1) nonché del follow-up a breve termine (T2). Pertanto, i dati indicano che il QI e il profilo di funzionamento sono altamente predittivi del livello di adattamento e autonomia e viceversa: il livello di autonomia del bambino nelle varie aree indagate è predittivo del livello di funzionamento, sia cognitivo-verbale che cognitivo-performance (vedi tabella 2).

In una precedente ricerca (Collini et al., 2007) è stato rilevato che il profilo adattivo dei bambini con DPS presenta un pattern specifico, in cui si evidenziano cadute selettive nell'area della comunicazione e della socializzazione: in questi ambiti il funzionamento adattivo e quindi l'autonomia del bambino sono tanto più ridotti quanto più sono gravi il ritardo mentale e la sintomatologia specifica connessa al disturbo. Inoltre, tale risultato conferma la validità del protocollo clinico previsto per l'iter diagnostico presso il nostro Ambulatorio e l'adeguatezza degli strumenti clinici selezionati per la valutazione dei pazienti con DPS.

TABELLA 2
Correlazioni tra le variabili a T1 e T2

	Sc COMP1	Sc COMP2	PEP R1	PEP R2	EM T1	EM T2
ScCOMP1	<i>Correlazione di Pearson</i>	1,000				
	<i>Sig. (2-code)</i>		,911**	,813**	,792**	,813**
	<i>N</i>	40,000	34	33	40	40
ScCOMP2	<i>Correlazione di Pearson</i>	,950**	,881**	,852**	,871**	,909**
	<i>Sig. (2-code)</i>	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
	<i>N</i>	34	30	31	35	35
PEP R1	<i>Correlazione di Pearson</i>	,911**	1,000	,861**	,859**	,870**
	<i>Sig. (2-code)</i>	0,000		0,000	0,000	0,000
	<i>N</i>	34	34,000	31	34	34
PEP R2	<i>Correlazione di Pearson</i>	,813**	,861**	1,000	,801**	,910**
	<i>Sig. (2-code)</i>	0,000	0,000		0,000	0,000
	<i>N</i>	33	31	34,000	34	34
EM T1	<i>Correlazione di Pearson</i>	,792**	,859**	,801**	1,000	,956**
	<i>Sig. (2-code)</i>	0,000	0,000	0,000		0,000
	<i>N</i>	40	34	34	43,000	43
EM T2	<i>Correlazione di Pearson</i>	,813**	,870**	,910**	,956**	1,000
	<i>Sig. (2-code)</i>	0,000	0,000	0,000	0,000	
	<i>N</i>	40	34	34	43	43,000

EM = Età Mentale; ScCOMP = Scala Composta – Vineland Scales; PEP = Profilo Psicoeducativo.

TABELLA 3
T test (Paired Samples Test): confronto tra le variabili a T1-T2

Paired Differences									
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference		t	df	Sig. (2-tailed)
					Lower	Upper			
Pair 1	Scala Composta 1 – Scala Composta 2	-35,853	55,186	9,464	-55,108	-16,598	-3,788	33	,001
Pair 2	PEP R1 – PEP R2	-10,871	17,487	3,141	-17,285	-4,457	-3,461	30	,002
Pair 3	PEP R+E1 – PEP R+E2	-12,194	13,146	2,361	-17,016	-7,371	-5,164	30	,000
Pair 4	ES 1 – ES 2	-6,667	6,923	1,332	-9,405	-3,928	-5,004	26	,000
Pair 5	COM PG1 – COM PG2	-7,353	21,273	3,648	-14,775	,070	-2,015	33	,052
Pair 6	AB.QUO PG1 – AB.QUO PG2	-18,559	29,230	5,013	-28,758	-8,360	-3,702	33	,001
Pair 7	SOC p.g.1 – SOC p.g.2	-8,765	16,168	2,773	-14,406	-3,123	-3,161	33	,003
Pair 8	AB.MOT PG1 – AB.MOT PG2	-11,087	16,099	3,357	-18,049	-4,125	-3,303	22	,003
Pair 9	ImR1 – ImR2	-1,097	3,330	,598	-2,318	,125	-1,834	30	,077
Pair 10	ImE1 – ImE2	,129	2,918	,524	-,941	1,199	,246	30	,807

(continua)

(continua)

Pair 11	Pe R1 – Pe R2	-1,032	2,442	,439	-1,928	-,136	-2,353	30	,025
Pair 12	Pe E1 – Pe E2	,194	2,136	,384	-,590	,977	,505	30	,618
Pair 13	MF R1 – MF R2	-1,710	1,918	,345	-2,413	-1,006	-4,962	30	,000
Pair 14	MF E1 – MF E2	,387	2,155	,387	-,403	1,178	1,000	30	,325
Pair 15	MG R1 – MG R2	-1,871	2,952	,530	-2,954	-,788	-3,528	30	,001
Pair 16	MG E1 – MG E2	,677	2,574	,462	-,267	1,622	1,465	30	,153
Pair 17	CO R1 – CO R2	-1,806	2,713	,487	-2,802	-,811	-3,707	30	,001
Pair 18	CO E1 – CO E2	-,097	2,357	,423	-,961	,768	-,229	30	,821
Pair 19	A.COGN. R1 – A.COGN. R2	-2,548	4,202	,755	-4,090	-1,007	-3,377	30	,002
Pair 20	A.COGN. E1 – A.COGN. E2	-1,194	3,027	,544	-2,304	-,083	-2,196	30	,036
Pair 21	A.VERB. R1 – A.VERB. R2	-1,323	3,868	,695	-2,741	,096	-1,904	30	,067
Pair 22	A.VERB. E1 – A.VERB. E2	-1,433	1,736	,317	-2,081	-,785	-4,523	29	,000
Pair 23	EM T1 – EM T2	-8,953	9,739	1,485	-11,951	-5,956	-6,028	42	0,000

EM-ES = Età Mentale - Sviluppo; COM = Comunicazione, AB. QUO = Abilità Quotidiane, etc. (Vineland Scales); PEPR = Profilo Psicoeducativo;
 PEP-R+E = Profilo psicoeducativo con Abilità emergenti; Im = Imitazione; Pe = Percezione, etc. (Subscale del PEP - R).

TABELLA 4
Test Wilcoxon: confronto tra le variabili a T2 - T3*

	Scala Composta 3 - Scala Composta 2	PEP R3 - PEP R2	PEP R + E3 - PEP R + E2	ES 3 - ES 2	COM PG3 - COM PG2
Z	-1,248 ^a	-3,363 ^a	-3,202 ^a	-2,882 ^a	-1,736 ^a
Asymp. Sig. (2-code)	,212	,001	,001	,004	,082

ES = Età Sviluppo; COMPG = Comunicazione; Scala Composta (Vineland Scales); PEPR = Profilo Psicoeducativo; PEP-R+E = Profilo psicoeducativo con Abilità emergenti.

2. La significatività del cambiamento avvenuto tra il momento della diagnosi e il follow-up a breve termine (vedi tabella 3) indica un miglioramento consistente dei pazienti dal punto di vista clinico (riduzione della sintomatologia), del funzionamento intellettivo e adattivo; infatti, viene rilevato un incremento significativo in quasi tutte le variabili indagate, cioè nel livello di funzionamento, nelle prestazioni cognitive, nonché in alcuni aspetti della sintomatologia.

Dall'analisi dei dati relativi al follow-up sia a breve che a lungo termine emerge una differenza significativa tra i gruppi clinici, quindi tra le varie tipologie di trattamento, in quanto per i bambini con programma di intervento di tipo cognitivo comportamentale/psicoeducativo si rileva un miglioramento consistente e stabile nel tempo in un maggior numero di variabili (livello cognitivo, funzionamento, sintomatologia, autonomia) rispetto ai bambini che hanno ricevuto un trattamento di tipo ambulatoriale, in cui il miglioramento rilevato risulta circoscritto ad alcuni ambiti, peraltro in alcuni casi non specificamente connessi con il focus terapeutico del trattamento attuato: ad esempio, per i bambini che hanno ricevuto logopedia, il miglioramento risulta consistente nel funzionamento e in alcune aree disturbo-specifiche (imitazione e motricità fine), in alcuni ambiti del comportamento adattivo (comunicazione e abilità quotidiane), ma non nelle competenze cognitivo-verbali più strettamente connesse al focus terapeutico che risultano invece significativamente modificate, ad esempio, nei bambini con trattamento psicomotorio, dove il linguaggio verbale non costituisce il focus principale del trattamento.

L'efficacia ad ampio raggio dei trattamenti psicoeducativi intensivi che si evince dai dati riportati è un risultato in linea con i più recenti studi di settore (McEachin et al., 1993; Eikeseth, 2008; Filipek et al., 2006): tale dato è ulteriormente significativo considerando che la distribuzione dei soggetti nei gruppi clinici non è stata effettuata secondo il criterio della randomiz-

zazione, come avviene nella ricerca sperimentale, bensì secondo il criterio della gravità e pervasività del quadro clinico. Come già segnalato, i gruppi di confronto sono infatti omogenei solo per età cronologica e genere, non per livello intellettivo/età di sviluppo: i bambini che hanno ricevuto trattamenti di tipo psicoeducativo intensivo (domiciliare e scolastico) costituivano già in partenza il campione clinico con sintomatologia più estesa e livello più basso di funzionamento.

Gli sviluppi futuri del presente studio, aumentando la numerosità dei campioni di confronto, consentiranno di operare un confronto connotato statisticamente da una maggiore validità tra diversi modelli terapeutici.

3. Il risultato positivo rilevato al follow-up a breve termine viene confermato anche a lungo termine nelle principali variabili indagate (vedi tabelle 3 e 4).

Tale dato conferma la stabilità nel tempo dell'effetto di tutti gli interventi attuati: tuttavia si riscontra che, mentre per gli interventi psicoeducativi la significatività del cambiamento si mantiene stabile a lungo termine e risulta relativa a molte delle variabili indagate, per i trattamenti ambulatoriali risulta esserci un miglioramento consistente a breve termine, ma al follow-up la significatività si restringe: ad esempio per la terapia logopedica non si osservano variazioni significative al T3 né per il funzionamento intellettivo, né per il profilo psicoeducativo, ma si evince un miglioramento consistente della capacità di imitazione, che a breve termine non risultava statisticamente significativa.

Tali risultati sono indicativi in generale della validità degli interventi attuati in termini di maggiore competenza e autonomia dei bambini e in parte anche in termini di remissione di alcuni aspetti connessi con la sintomatologia propria del quadro clinico di questi pazienti (ad esempio capacità di imitazione e autonomia), considerati difficilmente suscettibili di cambiamento. Inoltre, viene confermata per i trattamenti psicoeducativi la capacità di risultare efficaci su un maggior numero di variabili e quindi aspetti sia del quadro sintomatologico-comportamentale che del funzionamento globale del bambino rispetto ai trattamenti individuali, esclusivamente ambulatoriali, che hanno invece un impatto efficace a breve termine per un numero più ristretto di competenze.

Considerazioni conclusive

I risultati ottenuti confermano la validità degli interventi attuati e la stabilità nel tempo dei risultati terapeutici. Gli interventi psicoeducativi basati sulla modificazione del comportamento e l'aumento dell'autonomia del bambino risultano essere una scelta terapeutica opportuna in termini sia di efficacia che di efficienza (McEachin et al., 1993), in quanto permettono di ottenere cambiamenti significativi a più ampio raggio e stabili

nel tempo. Inoltre, danno validità statistica a un'osservazione empirica che spesso rileviamo nella pratica clinica, ovvero che le terapie ambulatoriali con focus specifico, come ad esempio la logopedia, producono miglioramenti in ambiti diversi da quello specificamente trattato (effetto aspecifico) e di più breve durata, rendendo quindi maggiormente indicati, soprattutto in età prescolare, trattamenti multifocali e realizzati nei contesti di vita reale del bambino (scuola, domicilio).

Certamente emerge come variabile significativa comune a tutte le tipologie di intervento, focali o multifocali, la variabile intensità del trattamento (Lovaas, 1987), specialmente in alcune finestre evolutive particolarmente significative per i disturbi pervasivi (Cohen e Volkmar, 1997).

Tali aspetti potranno essere definiti meglio nelle indagini future a partire da una ottimizzazione del campionamento: l'assenza, al momento attuale, di un campione di controllo statisticamente significativo e la condizione di disomogeneità dei gruppi clinici costituiscono un limite alla presente indagine. In ogni caso, anche aumentando la numerosità dei campioni, nella pratica e nella ricerca clinica tale dispositivo sperimentale è di difficile realizzazione in quanto in contrasto con principi di etica della pratica clinica e di mission dei servizi sanitari. Gli sviluppi futuri del presente studio dovranno prevedere anche l'utilizzo di modelli statistici maggiormente adeguati alla ricerca clinica (Lomascolo et al., 2003).

Altra doverosa considerazione che costituisce un limite strutturale per tutti gli studi relativi a questo settore di ricerca sta nell'impossibilità di controllo della variabile interveniente (e ineliminabile) relativa allo sviluppo, ovvero ai cambiamenti spontanei (bio-psico-sociali) che avvengono in ciascun bambino per il solo effetto della crescita.

I risultati ottenuti suggeriscono molteplici linee di ricerca oltre allo studio degli esiti dei trattamenti. Ad esempio, indicano la necessità di condurre un'analisi qualitativa più approfondita, al fine di coadiuvare gli operatori nella pianificazione dei programmi di cura rivolti ai bambini, nei termini di definizione più precisa dei tempi di attuazione delle varie fasi della presa in carico, nonché degli obiettivi terapeutici, a breve e a lungo termine.

Il presente studio costituisce un'indagine preliminare coerente con quanto indicato dalla recente letteratura scientifica internazionale sull'efficacia degli interventi rivolti ai bambini con DPS (Filipek et al., 2006; Schreibman, 2001) e in linea con il documento recentemente prodotto e diffuso dal Tavolo nazionale di Lavoro sull'Autismo (D'Alema e Nardocci, 2008).

Il nostro auspicio, sviluppando studi come quello presentato in questa sede, è di contribuire affinché anche nel nostro Paese le scelte operate in ambito sanitario in risposta ai bisogni assistenziali e alla programmazione degli interventi siano sempre più frequentemente basate sull'evidenza scientifica.

Summary

This study was designed to select clinical and educational programs, following efficacy and efficiency criteria in sanitary planning, for children with Pervasive Developmental Disorders (PDD) and their families. Different treatment programs were evaluated: the clinical research was conducted on a sample of 66 children with PDD, included in clinical and research program of National Sanitary Service for children and adolescent (Servizio di Neuropsichiatria Infantile ULSS 8 – Asolo). Psycho-educational treatments and focused clinical therapies, were compared; the follow up was at one year (T2) and two years (T3) from the treatment start point.

The data show a statistically significant difference between psycho-educational approach and focused therapy: the sample treated with psycho-educational programs had a significant and long term improvement in more variables than sample treated with focused therapies.

Bibliografia

- AA.VV. (1997), *Autismo. Le nuove frontiere della riabilitazione*, Atti del secondo Convegno Internazionale di Nola (Na), Roma, Phoenix.
- AA.VV. (1998), *L'Autistico a Scuola*, Reggio Calabria, Laruffa.
- AA.VV. (1999), *Epidemiologia dei disturbi autistici in Lombardia*, «Quaderni di psichiatria pratica», nn. 10-11.
- AA.VV. (2000), *Autismo infantile: lo stato dell'arte*, Atti del Convegno di Verona 1999, Azienda Ospedaliera di Verona.
- AA.VV. (2001), *Autismo: dall'analisi delle disfunzioni neurofisiologiche al trattamento educativo psicomotorio e logopedico*, Atti del Convegno di Verona 2000, Servizio NPI Università di Verona, ANGSA Verona.
- AA.VV. (2002), *Autismo e integrazione sociale*, Reggio Calabria, Laruffa.
- Arduino G.M. (2004), *Disturbi dello spettro autistico: orientarsi nella complessità*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 2, n. 1, pp. 90-106.
- Arpinati A.M., Mariani Cerati D., Clò E. e Tasso D. (2007), *Autismo*, ANGSA Emilia Romagna e Fondazione Augusta Pini.
- Asperger H. (2003), *Bizzarri, isolati, intelligenti. Il primo approccio clinico e pedagogico ai bambini di Hans Asperger*, a cura di F. Nardocci, Trento, Erickson.
- Axia G. (1995), *Test di Primo Linguaggio*, Firenze, Organizzazioni Speciali.
- Ballerini A., Barale F., Gallese V. e Ucelli di Nemi S. (2006), *Autismo: l'umanità nascosta*, Torino, Einaudi.
- Baron-Cohen S., Howlin P. e Hadwin J. (1999), *Teoria della mente e autismo*, Trento, Erickson.
- Baron-Cohen S. (2004), *Questione di cervello. La differenza essenziale tra uomini e donne*, Milano, Mondadori.
- Baron-Cohen S. (2008), *Autism and Asperger Syndrome 2008*, Oxford, Oxford University Press.

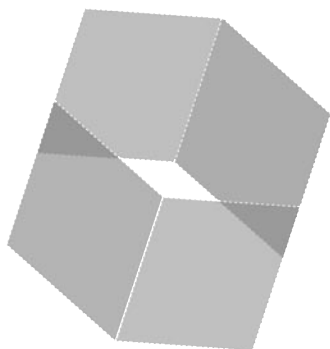
- Barthélemy C., Hameury L. e Lelord G. (1995), *Infantile Autismo. Exchange and Developmental Therapy*, Paris, Expansion Scientifique Publications.
- Basile A. e Brunellini P. (2000), *Vita A., Autismo infantile*, Loreto, Lions Club Recanati-Loreto.
- Bishop D. (1982), *Test of Reception of Grammar (TROG)*, Oxford, Medical Research Council.
- Borghese M. e Porcaro S. (2000), *L'autismo infantile. Attualità diagnostiche e terapeutiche*, Napoli, De Nicola Edizioni.
- Brauner A. e Brauner F. (2002), *Storia degli autismi*, Trento, Erickson.
- Cafiero J. (1998), *La comunicazione aumentativa con soggetti affetti da autismo*, (www.leonardoausili.com/archivio3.htm).
- Carr E.G. et al. (1998), *Il problema di comportamento è un messaggio: interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo*, Trento, Erickson.
- Cavagnola R., Moderato P. e Leoni M. (a cura di) (2005), *Autismo: Che fare?*, Brescia, Vannini.
- Chilosi et al. (1995), *Test di Comprensione Grammaticale per Bambini (TCGB)*, Pisa, Del Cerro.
- Cohen D.J. e Volkmar F.R. (a cura di) (1997), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 2nd ed., New York, Wiley, trad. it. *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, 2 volumi, Vol. I: *Diagnosi e Assessment*, Vol. II: *Strategie e tecniche di intervento*, Brescia, Vannini, 2004.
- Collini M., Seregni S. e Gemma A. (2007), *Valutazione diagnostico-funzionale di un campione di bambini con DPS afferenti al SNPI ULSS 8-Asolo*, Comunicazione orale nelle Giornate di Neuropsicologia dell'Età Evolutiva, AIRIPA, Bressanone, 18-20 gennaio 2007.
- Collins P. (2005), *Né giusto né sbagliato*, Milano, Adelphi.
- Cottini L. (2002), *L'integrazione scolastica del bambino autistico*, Roma, Carocci.
- Cristiani P. (2002), *Lavorare con l'autismo. Dalla diagnosi al trattamento*, Bergamo, Junior.
- D'Alema M. e Nardocci F. (a cura di) (2008), *Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo*, Coordinatori: M. D'Alema, G. Ditta e F. Nardocci, *Ministero della Salute*, febbraio 2008 (www.ministerosalute.it).
- Ditza A., Zachor D.A., Ben-Itzhak E., Rabinovich A. e Lahat E. (2007), *Change in autism core symptoms with intervention*, «Research in Autism Spectrum Disorders», vol. 1, n. 4, October-December 2007, pp. 304-317.
- Dunn Lloyd M. e Dunn Leota M. (1981), *Peabody Picture Vocabulary Test Revised*, Torino, Omega.
- Eikeseth S. (2008), *Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism*, «Research in Developmental Disabilities», February 2008.
- Ferretti F. (a cura di) (2003), *La mente degli altri. Prospettive teoriche sull'autismo*, Roma, Editori Riuniti.
- Filipek P.A. e Steinberg-Epstein R. (2006), *Intervention for autistic spectrum disorders*, «NeuroRx», vol. 3, n. 2, pp. 207-216.
- Florance C.L. e Gazzaniga M. (2004), *Figlio del silenzio. Una vittoria dell'amore sull'autismo*, Milano, Sperling & Kupfer.

- Foxx R.M. (1982), *Tecniche base del metodo comportamentale. Per l'handicap grave e l'autismo*, Trento, Erickson.
- Freeman S. e Dake L. (2007), *Il linguaggio verbale nell'autismo. Strategie di insegnamento per bambini con disturbi dello spettro autistico*, Trento, Erickson.
- Frith C. e Venkatesh K. (1999), *Semantic Pragmatic Language Disorder*, Oxon, UK, Winslow Press Limited, trad. it. *Disturbo semantico-pragmatico del linguaggio. Diagnosi e intervento*, Trento, Erickson, 2002.
- Frith U. (1996), *L'autismo: spiegazione di un enigma*, Roma-Bari, Laterza.
- Gerland G. (1999), *Una Persona Vera (Diario di una giovane autistica)*, Roma, Phoenix.
- Gray C. (2004), *Il libro delle storie sociali: ad uso delle persone con disturbi autistici per apprendere le abilità sociali*, Brescia, Vannini.
- Grandin T. (2001), *Pensare in immagini e altre testimonianze della mia vita di autistica*, Trento, Erickson.
- Greenspan S.I. e Lyeff Benderly B. (1997), *L'intelligenza del cuore*, Milano, Mondadori.
- Greenspan S.I. e Widars S. (2001), *The DIR (Developmental, Individual-Differences, relationship-Based). Approach to assessment and intervention planning*, «Zero to Three», vol. 21, pp. 11-19.
- Hodgdon L.A. (1995), *Strategie visive per migliorare la comunicazione: come risolvere i comportamenti problematici*, ed. it. a cura di M.G. Arduini e A. Kozarzewska Bigazzi, Brescia, Vannini, 2004.
- Hodgdon L.A. (1995), *Strategie visive per la comunicazione: guida pratica per l'intervento nell'autismo e nelle gravi disabilità dello sviluppo*, ed. it. a cura di M.G. Arduini e A. Kozarzewska Bigazzi, Brescia, Vannini, 2004.
- Howlin P., Baron-Cohen S. e Hadwin J. (1999), *Teoria della mente e autismo*, Trento, Erickson.
- Ianes D. e Cramerotti S. (2002), *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative: strategie per la disabilità mentale e l'autismo*, Trento, Erickson.
- Jordan R. e Powell S. (1997), *Autismo e intervento educativo*, Trento, Erickson.
- Larocca F. (1999), *Nei frammenti l'intero. Una pedagogia della disabilità*, Milano, FrancoAngeli.
- Laxer G. e Trehin P. (2001), *I disturbi di comportamento nell'autismo*, Roma, Phoenix.
- Lovaas O.I. (1987), *Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children*, «Journal of Consulting and Clinical Psychology», vol. 55, n. 1, pp. 3-9.
- Lovaas I. (1990), *L'autismo. Psicopedagogia speciale per autistici*, Torino, Omega.
- Lomascolo T., Vaccaro A. e Villa S. (a cura di) (2003), *Autismo: modelli applicativi nei servizi*, Brescia, Vannini.
- Lord C., Rutter M., Di Lavore P. e Risi S. (1999), *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*, Los Angeles, Western Psychological Services, trad. it. a cura di R. Tancredi, M. Saccani, A.M. Persico, B. Parrini, R. Iglizzi e R. Fagioli, Firenze, Organizzazioni Speciali, 2005.
- Luborsky Crits-Christoph P., Mints J. e Auerbach A. (1988), *Who will benefit from psychotherapy?*, New York, Basic Book.
- Mainardi M. (a cura di Ianes D.), *TLR/Test di valutazione del linguaggio ricettivo*, Trento, Erickson.

- Martin S. e Pear J. (1999), *Strategie e tecniche per il cambiamento. La via comportamentale*, a cura di P. Moderato e F. Rovetto, Milano, McGraw-Hill.
- Maurice C., Oreen G., Luce S.C., Nota L. e Soresi S. (2006), *Intervento precoce per bambini con autismo. Un manuale per genitori e specialisti*, Bergamo, Junior.
- McEachin J.J., Smith T. e Lovaas I. (1993), *Long-Term Outcome for Children With Autism Who Received Early Intensive Behavioral Treatment*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 97, n. 4, pp. 359-372.
- Messecia S., Mineo G. e Oliva S. (a cura di) (1998), *Tustin F. Intervista sull'Autismo. Una conversazione psicoanalitica*, Roma, Astrolabio.
- Micheli E. (1999), *Autismo, verso una migliore qualità della vita*, Reggio Calabria, Laruffa.
- Micheli E. (2004), *La scelta dell'intervento terapeutico per l'Autismo e altri Disturbi pervasivi dello sviluppo: confusioni, differenze e linee guida*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 2, n. 1, pp. 114-124.
- Micheli E. e Zacchini M. (2001), *Verso l'autonomia*, Brescia, Vannini.
- Micheli E. e Zacchini M. (2002), *Verso l'autonomia. La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*, Brescia, Vannini.
- Moderato L. (2003), *La replicabilità del progetto*. In T. Lomascuolo, A. Vaccaro e S. Villa (a cura di), *Autismo: modelli applicativi nei Servizi*, Brescia, Vannini.
- Moderato L. (2008), *Il modello Superability*, Brescia, Vannini.
- Pancheri P. e Pfanner P. (1999), *Psicofarmacoterapia nei disturbi psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza*, Firenze, Scientific Press.
- Peeters T. (1998), (ed. it. A cura di P. Visconti), *Autismo infantile: orientamenti teorici e pratica educativa*, Roma, Phoenix.
- Powers M. (a cura di) (1994), *Autismo: guida per genitori ed educatori*, Milano, Raffaello Cortina.
- Quill K.A. (2007), *Comunicazione e reciprocità sociale nell'autismo: strategie educative per insegnanti e genitori*, Trento, Erickson.
- Ricci C. (a cura di) (2001), *Manuale per l'integrazione scolastica*, Milano, Fabbri Editori.
- Roid G.M. e Miller L.J. (1997), *Leiter International Performance Scale-Revised*, Wood Dale, IL, Stoelting Co.
- Rustioni D. (1994), *Prove di valutazione della comprensione linguistica*, Firenze, Organizzazioni Speciali.
- Schopler E. (1997), *Implementation of TEACCH philosophy*. In D.J. Cohen e F.R. Volkmar (a cura di), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (2nd ed.), New York, Wiley.
- Schopler E. et al. (1991), *Strategie educative nell'autismo*, Milano, Masson.
- Schopler E. et al. (1995), *Attività didattiche per autistici*, Milano, Masson.
- Schopler E. et al. (1998), *Autismo in famiglia*, Trento, Erickson.
- Schopler E. e Mesibov G.B. (1983), *Autism in adolescents and adults*, New York, Plenum Press.
- Schopler E. e Mesibov G.B. (1988), *Diagnosis and Assessment in Autism*, New York, Plenum Press.
- Schopler E. e Mesibov G.B. (1998), *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, Milano, Mc Graw-Hill.

- Schopler E. e Reichler R.J. (1995), *Il profilo psicoeducativo-revisato (PEP-R)*, Lucerna, SZH/SPC.
- Schopler E., Reichler R.J. e Lasing M. (1980), *Strategie educative nell'autismo*, Milano, Masson.
- Schopler E., Reichler R.J. e Renner B.R. (1988), *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, Los Angeles, Western Psychological Services.
- Schreibman L. e Anderson A. (2001), *Focus on integration: The future of the behavioral treatment of autism*, «Behavior Therapy», vol. 32, n. 4, pp. 619-632.
- Simpson R.L. e Ziont P. (1994), *Cosa sapere sull'autismo: concetti base e tecniche educative*, Trento, Erickson.
- SINPIA (2005), *Linee guida per l'autismo: diagnosi e interventi*, Trento, Erickson.
- Sparrow S., Cicchetti D. e Balla D. (1984), *Vineland Adaptive Behavior Scale*, Circle Pines, Minnesota, American Guidance Service, trad. it. a cura di G. Balboni e L. Pedrabissi, *Vineland Adaptive Behavior Scale*, Firenze, Organizzazioni Speciali, 2003.
- Surian L. (2002), *Autismo. Indagini sullo sviluppo mentale*, Roma-Bari, Laterza.
- Visconti P., Peroni M. e Ciceri F. (2007), *Immagini per parlare: percorsi di comunicazione aumentativa alternativa per persone con disturbi autistici*, Brescia, Vannini.
- Watson L., Lord C., Schaffer B. e Schopler E. (1989), *Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children*, New York, Irvingstone Publisher, trad. it. *La comunicazione spontanea nell'autismo (secondo il metodo TEACCH)*, Trento, Erickson.
- Williams D. (1996), *Il mio e loro autismo. Itinerario tra le ombre e i colori dell'ultima frontiera*, Roma, Armando.
- Xaiz C. e Micheli E. (2001), *Gioco e interazione sociale nell'autismo*, Trento, Erickson.
- Zappella M. (2002), *Disturbi generalizzati dello sviluppo (Disturbi dello spettro autistico)*. In AA.VV., *Trattato italiano di Psichiatria*, seconda edizione, Milano, Masson.

Indagine conoscitiva su un campione di soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico di età compresa tra i 17 e i 33 anni



Maria Rosa Pizzamiglio,¹ Christina Rizzi,² Antonella Zotti,³ Massimo Musicco,⁴ Diana Di Pietro,⁵ Giacomo Menghini⁶ e Laura Piccardi⁷

¹ Psicologa, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma;

² Neuropsicologa, CeRIN, Università degli Studi di Trento;

³ Psicologa; ⁴ Neurologo, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma e Istituto di Tecnologie Biomediche, CNR, Milano;

⁵ Neuropsichiatra, Azienda USL Roma H di Roma;

⁶ Psicologo, Azienda USL Roma H di Roma; ⁷ Ricercatore, Università degli Studi di L'Aquila, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma

Sommario

Attualmente sono pochi gli sbocchi lavorativi per le persone con Disturbo dello Spettro Autistico (DSA). Attraverso un'indagine conoscitiva sul profilo cognitivo-comportamentale condotta su un gruppo di giovani adulti con DSA, questo lavoro intende individuare la presenza di eventuali differenze sostanziali tra tale patologia e le altre disabilità mentali in funzione di un possibile orientamento professionale. È emerso che i punteggi alle Scale Vineland nel gruppo dei DSA non differiscono significativamente da quelli del gruppo di controllo con altre patologie, evidenziando la necessità di creare sul territorio strutture che inseriscano e sostengano nel mondo del lavoro individui con DSA.

Introduzione

L'espressione «Spettro Autistico» caratterizza differenti disturbi che hanno in comune delle difficoltà nell'interazione sociale, nella comunicazione e nella capacità di immaginazione e mostrano schemi di attività ristretti, rigidi e ripetitivi con un range di gravità variabile che va dalla forma più nota, che è quella dell'autismo, ad altre forme meno conosciute e frequenti, che sono il Disturbo Generalizzato dello Sviluppo-Non Altrimenti Specificato (DGS-NAS) e la Sindrome di Asperger (SA) (DSM-IV, 1994).

Gli studi pubblicati sugli esiti a lungo termine di tali patologie sono poco numerosi e si riferiscono a campioni piccoli ed estremamente selezionati. Questi lavori hanno come obiettivo comune quello di rispondere ad alcuni importanti quesiti che riguardano la stabilità o il cambiamento della sintomatologia nell'adolescenza e nell'età adulta, la presenza di fattori predittivi della qualità della loro vita adulta da un punto di vista sia occupazionale che relazionale (Howlin, Mawhood e Rutter, 2000; Isager, Mouridsen e Rich, 1999). Fin dai primi studi di Kanner condotti nel 1943 si rilevava che, in tutti i casi affetti da autismo, i deficit sociali e i comportamenti ripetitivi e ritualistici rimanevano stabili durante il corso della vita.

Studi recenti ribadiscono tale osservazione, sottolineando come lo sviluppo può essere caratterizzato da miglioramenti che si manifestano in tempi diversi, ma coinvolgono soltanto alcuni aspetti. Tali miglioramenti inoltre non sono così sostanziali da portare l'individuo a un range normale di funzionamento (Boelte e Pouska, 2000; Stein, Ring e Shulman, 2001; Seltzer et al., 2003).

Diversamente Billstedt, Gillberg e Gillberg (2007), attraverso delle interviste rivolte ai genitori, riportavano la presenza di miglioramenti durante l'adolescenza nell'interazione sociale, nei comportamenti ripetitivi/stereotipati, nel comportamento adattivo e nelle risposte emotive verso gli altri, se confrontanti con gli stessi comportamenti osservati durante l'infanzia. Questi miglioramenti erano più evidenti negli adolescenti con autismo ad alto funzionamento, rispetto a quelli con autismo a basso funzionamento, anche se lo sviluppo comportamentale nell'autismo sembra indipendente dal livello intellettivo (Howlin et al., 2004; Cederlund e Gillberg, 2004; Billstedt, Gillberg e Gillberg, 2005). Queste osservazioni sono confermate anche in uno studio longitudinale condotto da McGovern e Sigman (2005) in cui erano presenti miglioramenti nei comportamenti adattivi e nella capacità empatica durante l'adolescenza rispetto all'infanzia.

Nonostante la presenza di miglioramenti sia cognitivi che comportamentali, la qualità della vita di queste persone è povera, come osservato in una serie di studi che hanno indagato gli aspetti qualitativi della vita dei soggetti con DSA (Bauminger e Kasari, 2000; Farrelly, 2001; Barnard et al., 2001; Howlin et al., 2004).

Bauminger e Kasari (2000) hanno studiato la differenza tra aspetti strutturali e funzionali nel sostegno e nell'approvazione sociale, osservando che

non è il numero degli amici, ma la qualità del rapporto di amicizia a essere predittiva della soddisfazione o della condizione di isolamento delle persone con autismo. La comune credenza che gli individui con autismo preferiscano stare soli è in realtà il sintomo di una difficoltà nell'interazione sociale che origina la mancanza di intimità, di reciprocità e di arricchimento emotivo nell'amicizia (Bauminger e Kasari, 2000).

Anche il completamento degli studi, considerato in generale predittore della qualità della vita, per le persone con autismo non corrisponde a un alto livello di soddisfazione sul lavoro, né di autonomia, né di autodeterminazione e neppure di approvazione sociale (Farrelly, 2001; Barnard et al., 2001). Howlin e collaboratori (2004), in uno dei più estesi e sistematici studi sull'argomento, hanno osservato 68 individui affetti da autismo con un QI non verbale di almeno 50. I risultati dello studio hanno mostrato che un quinto del campione aveva conseguito qualifiche scolastiche (5 soggetti avevano frequentato l'università), almeno un terzo lavorava, circa un quarto del gruppo era descritto dai genitori come una persona circondata da amici con cui condividere interessi o attività e 8 individui erano riusciti a ottenere un alto livello di indipendenza. La maggior parte del campione, però, rimaneva fortemente dipendente dalla famiglia e aveva bisogno di assistenza nella propria abitazione. Anche coloro che lavoravano svolgevano attività poco indipendenti e non guadagnavano a sufficienza per mantenersi.

Quest'ultima osservazione è condivisa a livello mondiale e descritta in varie nazioni: in Svezia (Gillberg e Steffenburg, 1987); in Giappone (Kobayashi, Murata e Yashinaga, 1992); in America del Nord (Ballaban-Gil et al., 1996; Szatmari et al., 1989; Venter, Lord e Schopler, 1992), concordando sulla presenza di un alto livello di dipendenza, di un basso status economico, di persistenti difficoltà comportamentali e di linguaggio.

Se da un lato è vero che la qualità della vita di questi individui è bassa, dall'altro è altrettanto vero che, a livello sociale, mancano supporti concreti e reali opportunità di esperienze relazionali, professionali e affettive. Tale carenza è legata a un preconcetto sull'autismo, considerato come la patologia più invalidante e di difficile gestione a livello comportamentale rispetto a qualsiasi altra disabilità mentale.

La presenza di oltre un milione di bambini affetti da autismo in tutto il mondo e la constatazione che vi sia una tendenza all'aumento di questa patologia rendono importante focalizzare i vari interventi verso il raggiungimento di una qualità della vita soddisfacente per queste persone (Audrey, Burgess e Gutstein, 2006). Per raggiungere tale obiettivo è necessario intervenire sugli aspetti qualitativi dei rapporti sociali in tutti gli ambiti della vita quotidiana (famiglia, amici, lavoro e tempo libero).

Il nostro studio, condotto su un campione di 17 individui con DSA di età compresa fra i 17 e i 33 anni, vuole indagare se vi siano delle reali differenze rispetto ad altre patologie mentali che motivino la mancanza di pari opportunità rispetto a individui con altre disabilità.

Metodologia e campione

Lo studio ha coinvolto 17 famiglie di giovani adulti con DSA della ASL RMH della provincia di Roma. La ASL RMH ha consultato gli archivi e ha contattato tutte le famiglie con figli affetti da DSA che erano afferiti al Servizio materno-infantile negli anni precedenti. I genitori contattati sono stati informati degli obiettivi e delle procedure adottate nel corso della ricerca; solo le famiglie che hanno dato il consenso hanno preso parte allo studio. La ricerca è stata approvata dal Comitato Etico Indipendente della Fondazione Santa Lucia I.R.C.C.S. di Roma e il suo svolgimento e i suoi risultati sono stati monitorati dallo stesso Comitato.

Il campione è costituito da 17 giovani adulti di età compresa fra i 17 e i 33 anni (12 maschi e 5 femmine) suddivisi in due raggruppamenti: uno composto da 6 soggetti ad alto funzionamento (AF) e uno composto da 11 soggetti a basso funzionamento (BF). Nella tabella 1 sono riportati i dati anagrafico-clinici del campione.

Il nostro campione è stato confrontato con il gruppo di soggetti con disabilità utilizzato nella standardizzazione italiana delle *Scale Vineland* nella forma completa. Sono stati presi come riferimento i gruppi: di età compresa tra i 14,00 e i 19,11 (n. 222) e adulti in famiglia (n. 218) a seconda dell'età dei soggetti del nostro campione. Il gruppo con disabilità delle *Scale Vineland* aveva deficit delle abilità cognitivo-adattive o disturbi di ritardo mentale.

Lo studio ha previsto l'impiego di due strumenti: le *Scale Vineland* e un *questionario conoscitivo*.

Le *Scale Vineland* (Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984; Balboni e Pedrabissi, 2003) valutano il funzionamento personale-sociale nella vita di tutti i giorni da 0 a 18 anni e 11 mesi, come pure adulti low-functioning. Esiste una forma breve composta da 261 item, consistente in un'intervista semistrutturata rivolta ai genitori o a coloro che si prendono cura del soggetto. La forma completa, usata nel presente lavoro, è formata da 544 item e prevede una valutazione dettagliata sui punti di forza o di debolezza in specifiche aree del comportamento adattivo, attraverso un'intervista semistrutturata a chi si prende cura del soggetto in esame. Nella tabella 2 sono riportate le aree cognitive e comportamentali che vengono valutate dalle *Scale Vineland*.

L'intervista semistrutturata presenta molti vantaggi. Si crea innanzitutto un'atmosfera positiva tra intervistatore e intervistato, ponendo l'enfasi su ciò che il soggetto è in grado di fare piuttosto che su quello che non è in grado di fare. Inoltre, l'impiego di un ristretto numero di domande generali, seguito da approfondimenti, fornisce informazioni su determinate aree senza dover passare attraverso una lunga serie di item. Infine, attraverso l'utilizzo di formulazioni aperte si ottengono informazioni più ampie e personalizzate, piuttosto che risposte secche del tipo «sì», «no», «qualche volta».

Agli item possono essere assegnati punteggi 2, 1, 0, N (non valutabile perché non vi è la possibilità di eseguire la competenza richiesta dalla scala) e DK (non conosciuta dall'intervistato). Il punteggio 2 si assegna quando

TABELLA 1
Dati anagrafico-clinici dei soggetti esaminati

Soggetti	Gruppo	Sesso	Età (anni)	Scolarità (anni)	Tipo diagnosi	Diagnosi (mesi)	Modalità riabilitativa	Tipo di riabilitazione
SC	AF	M	18	13	ASP	36	D	C
AF	BF	M	21	8	ABF	30	CR	C
SR	BF	M	18	8	ABF	36	CR	C, P
CR	BF	M	18	8	ABF	36	CR	C, P
DGC	BF	M	22	13	ABF	18	CR	C, P
SB	BF	F	33	8	ABF	60	CR, D	C, P
GF	AF	F	18	13	AAF	36	D	ns
LF	BF	M	21	13	ABF	30	CR	C
AM	AF	M	19	14	ASP	48	CR	C
MB	BF	M	21	8	ABF	24	CR	C, F
AMG	AF	M	17	13	DGS-NAS	36	CR	C
MA	BF	F	30	0	ABF	ns	CR	C, F
MP	BF	F	22	5	ABF	ns	CR	C, F
DD	AF	M	19	13	AAF	30	CR	C, F
AFR	BF	F	30	8	ABF	24	CR, D	C
AC	BF	M	19	12	ABF	20	CR, D	C
MDM	AF	M	18	13	ASP	36	CR	C, P

AF = alto funzionamento; BF = basso funzionamento; AAF = autismo ad alto funzionamento; ABF = autismo a basso funzionamento; ASP = sindrome di Asperger; DGS-NAS= disturbo generalizzato dello sviluppo-non altrimenti specificato; CR = centro riabilitativo; D = domicilio; C = cognitiva; P = psicoterapica; F = farmacologica.

la competenza richiesta viene eseguita o quando fa riferimento a una tappa evolutiva precedentemente raggiunta dall'individuo. Si assegna 1 quando l'attività è eseguita raramente o parzialmente.

Dal punto di vista statistico, l'edizione italiana delle *Scale Vineland* prevede il confronto del punteggio ottenuto da ogni soggetto con due gruppi di riferimento: il gruppo di standardizzazione di soggetti normodotati e

TABELLA 2
Aree di valutazione delle *Scale Vineland* (Sparrow et al., 1984)

AREE COGNITIVE E COMPORTAMENTALI INDAGATE				
COMUNICAZIONE		AUTONOMIA NELLA ATTIVITÀ QUOTIDIANA		
<i>Ricezione</i>	<i>Espressione</i>	<i>Scrittura</i>	<i>Personale</i>	<i>Domestica</i> <i>Abilità comunitarie</i>
Comprensione, ascolto e attenzione, comprensione delle connessioni	Espressione verbale, abilità linguistiche semplici, comunicazione, produzione di concetti astratti e idee complesse	Abilità di pre-lettura e scrittura, abilità di scrittura	Alimentazione, controllo sfintérico, vestirsi, igiene personale, cura del proprio corpo e della propria salute	Pulizia e ordine, uso di utensili, attività in cucina, cura del proprio vestiario Sicurezza e capacità di evitare i pericoli, uso del telefono, uso del denaro, orientamento spaziale e temporale, capacità lavorative
SOCIALIZZAZIONE		ABILITÀ MOTORIA		
<i>Rapporti interpersonali</i>	<i>Gioco e uso del tempo libero</i>	<i>Comportamento sociale adattivo</i>	<i>Motricità grossolana</i>	<i>Motricità fine</i>
Modalità di rispondere agli altri, espressione e riconoscimento delle emozioni, comunicazione sociale, amicizia e cooperazione, appartenenza al gruppo	Gioco, condivisione e collaborazione, hobby, visione della TV, attività extrascolastiche o extralavorative	Imitazione e adesione alle regole, capacità di scusarsi, mantenere segreti, controllo degli impulsi, senso di responsabilità, sensibilità sociale	Stare seduto, camminare, correre, svolgere attività sportive	Manipolazione di oggetti, uso delle forbici, disegno

Modificata da Di Nuovo e Buono, 2002.

il gruppo di standardizzazione di soggetti con disabilità cognitiva a varia eziologia.

La ricerca ha inoltre previsto la somministrazione di un questionario conoscitivo costruito con l'intento di raccogliere informazioni aggiuntive su dati biografici, anamnestici del soggetto e dei suoi familiari; informazioni diagnostiche, terapeutiche, scolastiche; informazioni inerenti le esperienze educative/professionali e il comportamento adattivo. Nella tabella 3 sono riportate in dettaglio le aree indagate dal questionario. Il questionario conoscitivo veniva inviato alla famiglia prima dell'intervista, in modo tale da poter essere controllato insieme al momento dell'incontro con il familiare. È composto da domande che prevedono risposte affermative, negative, affermative accompagnate dalla richiesta di specificare ulteriormente in presenza di disturbo (ad esempio, sono presenti intolleranze o allergie alimentari? Sì ☐ No ☐. Se sì, specificare (tipo di disturbo e alimenti):_____).

TABELLA 3
Aree indagate dal questionario conoscitivo

AREE ESAMINATE DAL QUESTIONARIO CONOSCITIVO		
AMBITO BIOGRAFICO, ANAMNESI DEL SOGGETTO E ANAMNESI FAMILIARE	ACCERTAMENTI DIAGNOSTICI E RIABILITAZIONE	COMPORTAMENTO
<i>Ambito biografico</i> Età, sesso, dominanza manuale, domicilio, livello socio-culturale, scolarità, esperienze lavorative, capacità nell'utilizzo di strumenti elettronici (ad esempio computer, cellulare) <i>Anamnesi del soggetto</i> Gravidanza, parto, complicanze perinatali <i>Anamnesi familiare</i> Malattie dei familiari (DSA, malattie mentali, malattie genetiche e altro tipo di malattia) e grado di parentela con il familiare malato	<i>Accertamenti diagnostici</i> Test genetici, EEG, TC, RM, ECG, esame neurologico, esame audiometrico, esame oculistico, test per malattie dismetaboliche, test per intolleranze alimentari e allergie <i>Riabilitazione</i> Modalità di riabilitazione (DH, ambulatorio, domiciliare), tipo di riabilitazione (cognitiva, psicoterapica, farmacologica), metodo di riabilitazione (Portage, TEACCH, Neuropsicologico, DOMAN, ecc.), durata della riabilitazione	Presenza e tipo di disturbi alimentari, presenza e tipo di disturbi del sonno, presenza di comportamenti masturbatori, presenza e tipo di rituali, intolleranze ai rumori, insofferenza ai cambiamenti, agitazione, fobie, presenza e tipo di stereotipie, eteroaggressività, autolesionismo, capacità di comunicare attraverso i gesti

Risultati

I punteggi ottenuti alle *Scale Vineland* sono stati trasformati in punti zeta sulla base dei punteggi normativi ottenuti dai soggetti di controllo con altre disabilità della standardizzazione italiana della forma completa delle *Scale Vineland* (vedi figura 1). Un t-test è stato eseguito sui punteggi espressi in scarti standardizzati (punti zeta).

Dall'analisi non è emersa nessuna differenza significativa tra i due gruppi nelle subscale di Comunicazione (ricezione: $t = -1,12$; $p = \text{n.s.}$; espressione: $t = -1,84$; $p = \text{n.s.}$; scrittura: $t = 0,92$; $p = \text{n.s.}$); di Autonomia nell'attività quotidiana (personale: $t = 1,05$; $p = \text{n.s.}$; domestica: $t = 0,41$; $p = \text{n.s.}$;

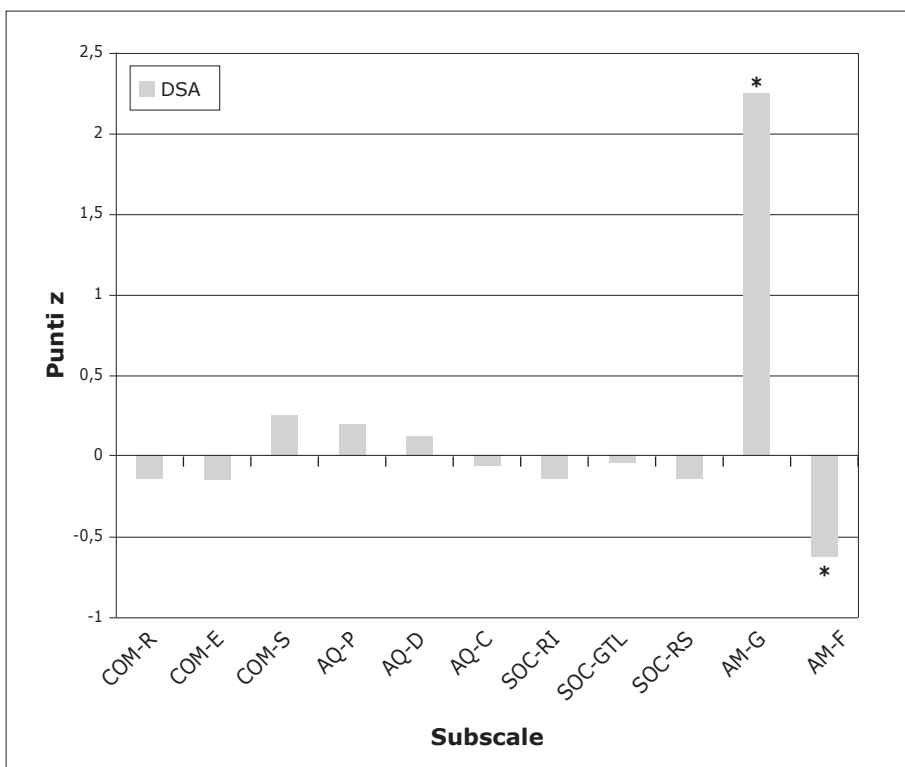


Fig. 1 Nella figura 1 sono riportati i punti z alle *Scale Vineland* dei soggetti con DSA. COM-R = comunicazione ricettiva; COM-E = comunicazione espressiva; COM-S = comunicazione in scrittura; AQ-P = autonomia nell'attività quotidiana personale; AQ-D = autonomia nell'attività quotidiana domestica; AQ-C = autonomia nelle attività quotidiane comunitarie; SOC-RI = socializzazione rapporti interpersonali; SOC-GTL = socializzazione gioco e uso del tempo libero; SOC-RS = socializzazione comportamento sociale adattivo; AM-G = abilità motoria grossolana; AM-F = abilità motoria fine.

* Differenza significativa.

abilità comunitarie: $t = -0,14$; $p = \text{n.s.}$); di Socializzazione (rapporti interpersonali: $t = -0,91$; $p = \text{n.s.}$; gioco e uso del tempo libero: $t = -0,10$; $p = \text{n.s.}$; comportamento sociale adattivo: $t = -1,24$; $p = \text{n.s.}$). L'unica differenza significativa riguarda le abilità motorie (motricità grossolana: $t = 18,06$; $p < .001$; motricità fine: $t = -5,15$; $p < .001$), in cui il gruppo con DSA ottiene un punteggio più alto nella motricità grossolana rispetto al gruppo con altra disabilità, mentre ottiene un punteggio significativamente inferiore nella motricità fine (vedi figura 1).

Un t-test è stato eseguito anche sui punteggi zeta ottenuti dal gruppo di DSA suddiviso in alto e basso funzionamento (vedi figura 2). Dall'analisi

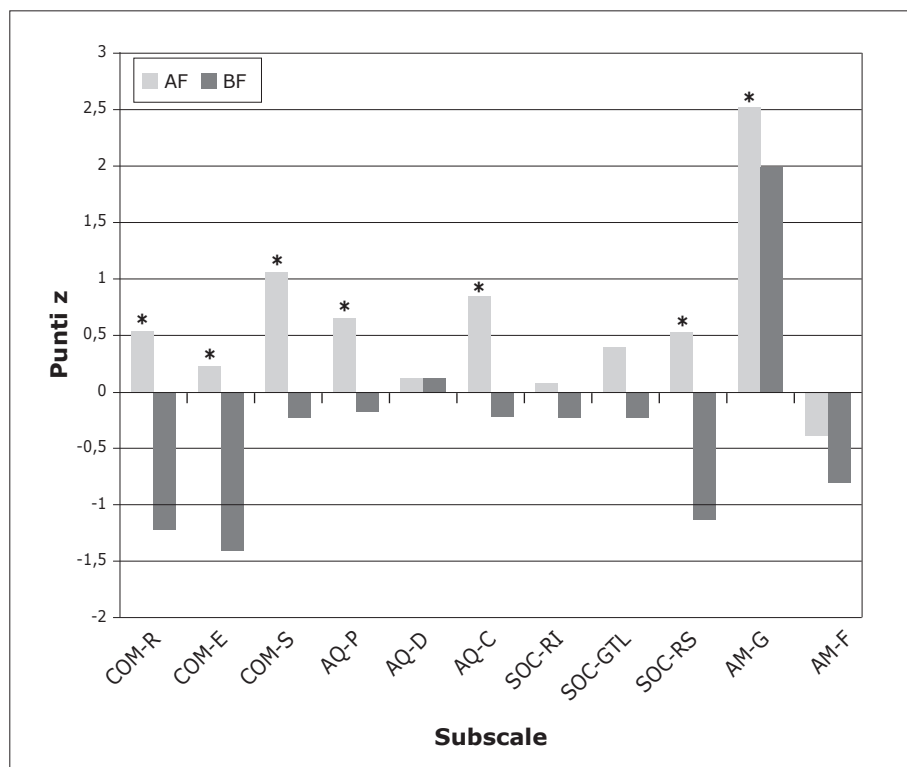


Fig. 2 Nella figura 2 sono riportati i punti z alle *Scale Vineland* del gruppo DSA ad alto funzionamento (AF) e del gruppo DSA a basso funzionamento (BF).

COM-R = comunicazione ricettiva; COM-E = comunicazione espressiva; COM-S = comunicazione in scrittura; AQ-P = autonomia nell'attività quotidiana personale; AQ-D = autonomia nell'attività quotidiana domestica; AQ-C = autonomia nelle attività quotidiane comunitarie; SOC-RI = socializzazione rapporti interpersonali; SOC-GTL = socializzazione gioco e uso del tempo libero; SOC-RS = socializzazione comportamento sociale adattivo; AM-G = abilità motoria grossolana; AM-F = abilità motoria fine.

* Differenza significativa.

emerge che il gruppo AF ottiene punteggi significativamente superiori rispetto al gruppo BF nelle seguenti subscale di Comunicazione (ricezione: $t = 3,15$; $p < .007$; espressione: $t = 12$; $p < .01$; scrittura: $t = 15$; $p < .006$), di Autonomia nell'attività quotidiana (personale: $t = 15$; $p < .04$; abilità comunitarie: $t = 15$; $p < .003$), di Socializzazione (comportamento sociale adattivo: $t = 15$; $p < .001$), di Abilità motorie (motricità grossolana: $t = 15$; $p < .03$). Non differiscono significativamente tra di loro nelle subscale di Autonomia nella attività quotidiana (domestica: $t = 15$; $p = \text{n.s.}$), di Socializzazione (relazioni interpersonali: $t = 15$; $p = \text{n.s.}$; gioco e uso del tempo libero: $t = 15$; $p = \text{n.s.}$) e di Abilità motorie (motricità fine: $t = 15$; $p = \text{n.s.}$).

È stata effettuata un'analisi χ^2 tra presenza/assenza di comportamenti emersi dal questionario conoscitivo nei due gruppi (AF e BF). Sono stati presi in considerazione i seguenti comportamenti: disturbi alimentari; disturbi del sonno; rituali; intolleranza ai rumori; fobie; insofferenza ai cambiamenti; stereotipie; eteroaggressività; autolesionismo; comportamento masturbatorio; eloquio; uso del gesto; uso del cellulare; uso del computer e di apparecchi elettronici. Emerge una differenza significativa tra il gruppo ad AF e quello a BF solo nell'autolesionismo ($\chi^2 = 5,13$; $p < .02$), nell'uso del gesto ($\chi^2 = 6,30$; $p < .01$) e nell'uso del cellulare ($\chi^2 = 4,90$; $p < .03$). Infatti, solo il 12,5% degli individui ad AF presenta comportamenti autolesionistici contro il 67% di individui a BF. Tutti i soggetti AF utilizzano il gesto e solo il 44% dei soggetti BF è in grado di comunicare con questa modalità. Il 63% dei soggetti AF utilizza il cellulare contro l'11% degli individui a BF.

Nella tabella 4 sono riportate le percentuali della frequenza dei comportamenti nei due gruppi.

Discussione

L'obiettivo del nostro studio era quello di esaminare un campione di 17 individui con DSA ad alto e basso funzionamento di età compresa dai 17 ai 33 anni, per scoprire se vi fossero delle reali differenze nelle aree della comunicazione, delle attività quotidiane, nella socializzazione e nelle abilità motorie rispetto ad altre patologie mentali, tali da motivare la mancanza di pari opportunità nell'inserimento lavorativo rispetto a persone con altre disabilità.

I nostri risultati evidenziano che, alle *Scale Vineland*, i soggetti con DSA non differiscono significativamente dal gruppo con un'altra patologia mentale nell'autonomia nelle attività quotidiane e nella socializzazione, ma differiscono nelle abilità motorie e sono al limite della significatività nella comunicazione espressiva.

Nelle abilità motorie i soggetti con DSA sono significativamente migliori nelle abilità grosso-motorie, ma sono significativamente peggiori nelle abilità fini-motorie rispetto al gruppo con un'altra patologia a prescindere dal loro livello cognitivo. Green e collaboratori (2008) riportano che i problemi di

TABELLA 4

Percentuali di soggetti con alto e basso funzionamento esaminati in funzione dei comportamenti esibiti

Comportamenti	AF [%]	BF [%]
Disturbi del comportamento alimentare	43	38
Disturbi del sonno	13	43
Presenza di rituali	50	33
Intolleranza ai rumori	25	33
Fobie	43	67
Insofferenza ai cambiamenti	50	89
Stereotipie	50	88
Eteroaggressività	0	33
Autolesionismo	13	67
Comportamento masturbatorio	13	11
Presenza di eloquio	50	22
Uso del gesto	100	44
Uso del cellulare	63	11
Uso del computer	100	67
Uso di apparecchi elettronici	63	33

movimento sono caratteristici nei bambini con DSA, anche se le loro difficoltà non sono associate al comportamento adattivo quotidiano, ma all'esecuzione di compiti che richiedono una volontarietà e una programmazione del movimento. Infatti, il campione da loro osservato falliva in compiti a tempo di diversa complessità che richiedevano l'esecuzione di movimenti fini e coordinati. Diversi studi hanno evidenziato come le difficoltà motorie nei DSA si manifesterebbero come disabilità di tipo prassico, quindi nella programmazione volontaria e nell'imitazione di gesti (Jansiewicz et al., 2006; Dziuk et al., 2007; Rinehart et al., 2001).

L'area della comunicazione è stata valutata su tre aspetti: comprensione, produzione e scrittura. È importante sottolineare che il campione con DSA non differisce dal gruppo con un'altra disabilità intellettiva per quanto riguarda la comprensione e la scrittura, diversamente dalla tendenza alla significatività nella produzione.

Nell'area della comunicazione espressiva la distinzione tra alto e basso funzionamento è fondamentale. Infatti, i DSA ad alto funzionamento sono comparabili al gruppo con un'altra disabilità intellettiva e solo i DSA a basso funzionamento mostrano una maggiore difficoltà comunicativa rispetto al gruppo con un'altra patologia. La presenza di tre soggetti affetti da Sindrome di Asperger contribuisce probabilmente al non raggiungimento della significatività in quest'area che è specificamente compromessa nei DSA, tanto da rappresentare una delle caratteristiche cardine per la diagnosi di autismo.

Il confronto tra alto e basso funzionamento ha messo in evidenza che i due gruppi non differiscono tra loro nella capacità di socializzazione, soprattutto per quanto riguarda gli aspetti di relazione interpersonale, di gioco e uso del tempo libero, così come negli aspetti domestici dell'autonomia di vita quotidiana. Sono significativamente diversi tra loro a vantaggio dei DSA ad alto funzionamento, invece, nella capacità di comunicare (comprensione, produzione e scrittura) e negli aspetti personali (cura del proprio aspetto e della propria salute) e comunitari (uso del denaro, del telefono, capacità lavorative) dell'autonomia della vita quotidiana. Dall'analisi dei dati del questionario conoscitivo è emerso che i DSA ad alto funzionamento differiscono anche nell'uso del gesto, che va a favore di una migliore capacità comunicativa, già evidenziata dalle *Scale Vineland*, così come nell'uso del cellulare che va a sostegno dei dati sugli aspetti comunitari dell'autonomia quotidiana. Inoltre, dal questionario conoscitivo emerge una differenza significativa tra la presenza/assenza di autolesionismo; infatti solo il 12,5% dei soggetti ad AF presenta comportamenti autolesionistici, contro il 67% degli individui a BF.

Da questi dati emergono diverse considerazioni inerenti la possibilità o meno di un inserimento nel mondo del lavoro. Innanzitutto, l'assenza di una differenza significativa tra i DSA e il gruppo con un'altra disabilità intellettiva fa riflettere sull'importanza di creare sul territorio strutture che inseriscano e sostengano nel mondo del lavoro individui con DSA, offrendo loro pari opportunità rispetto a quelle già esistenti per le altre patologie (ad esempio, sindrome di Down, sindrome di Williams, ritardo mentale da etiologia non determinata, ecc.). Lawer et al. (2009) hanno riportato le esperienze di individui con DSA, osservando come venga rifiutato più facilmente a questi soggetti l'accesso al mondo del lavoro perché vengono considerati maggiormente disabili rispetto a persone con altre patologie.

Dal nostro studio emerge che i punti di forza dei ragazzi con DSA sono la motricità grossolana, che consentirebbe loro di svolgere lavori manuali. Anche aspetti considerati negativi, quali la scarsa tolleranza ai cambiamenti, le routine e la ritualità nello svolgimento delle azioni quotidiane, fortemente caratterizzanti i DSA, potrebbero favorire l'esecuzione di compiti ripetitivi che, se ben appresi, verrebbero svolti perfettamente.

Il fatto che la totalità di soggetti con DSA ad alto funzionamento e il 67% di soggetti con DSA a basso funzionamento utilizzino il computer rappresenta un'ottima risorsa per attività di inventariato e di archivio che,

da un lato, li protegge da un impatto relazionale destabilizzante e, dall'altro, costituisce un'attività impiegatizia utile per la società.

È anche vero che vi sono dei fattori discriminanti da considerare: il livello cognitivo che differenzia fortemente i DSA nelle loro possibilità di impiego; la presenza o l'assenza di disturbi comportamentali, quali autolesionismo o eteroaggressività che ostacolano fortemente l'inserimento in ambienti lavorativi. Con l'intento di non sottovalutare né le abilità che le disabilità di questa patologia, quando si parla di impiego professionale è necessario pensare che il successo derivante da un impiego competitivo per le persone con DSA dipende da supporti adeguati durante il lavoro, che includono la presenza di un coach, di un follow-up e di un follow-along e di servizi lavorativi protetti.

Perché si possa parlare di un impiego competitivo occorrerebbe un setting integrato con supporti, associato a una retribuzione almeno secondo i minimi salariali. Inoltre, i fattori chiave del successo di un impiego sono una combinazione vincente tra persona e lavoro; la conoscenza approfondita dei bisogni degli individui con DSA da parte delle persone che si occupano dell'inserimento lavorativo e che quindi devono essere in grado di guidare e educare impiegati e supervisor (Mawhood e Howlin, 1999).

García-Villamizar e Hughes (2007) hanno esaminato gli effetti di un programma di impiego protetto sulle funzioni esecutive in soggetti adulti con autismo. Alla fine del programma, il gruppo di soggetti autistici rispetto al gruppo di controllo mostrava un grande miglioramento nelle funzioni esecutive quali compiti di memoria di lavoro visuo-spaziale e di utilizzo delle strategie di pianificazione. Tutti i partecipanti erano in grado di effettuare un orario di lavoro di 20 ore settimanali, erano pagati secondo le tariffe dei lavoratori normodotati e avevano un contratto a termine di 30 mesi. Questi risultati indicano che le funzioni esecutive hanno una relazione diretta con la vita di tutti i giorni e che l'esperienza lavorativa nella varietà delle occupazioni esercita un impatto sulla capacità di adattamento dell'individuo all'ambiente e quindi una ripercussione sulla sua capacità mentale. Questo studio dimostra che lo svolgimento di un impiego protetto migliora sia la qualità della vita che il livello di funzionamento intellettuale nei soggetti con DSA e quindi ribadisce ulteriormente l'importanza di creare opportunità lavorative calibrate sulle caratteristiche di questa patologia.

Summary

There are currently very few working opportunities for persons suffering from autistic spectrum disorder (ASD). This shortcoming is linked to a prejudice concerning the autistic disorder considered to be the pathology that is most difficult to manage at the behavioural and communicative level, and therefore, more invalidating compared to any other cognitive disability. This article aims

to identify the presence of any substantial difference between this pathology and the other mental disorders in relation to a possible professional orientation based on an exploratory study concerning the cognitive and behavioural profile of a group of young adults with autistic spectrum disorder (ASD). The results of our survey have highlighted how the scores on the Vineland Scales referred to the group with ASD do not differ significantly from those of the control group with other pathologies. These data suggest the possibility and the importance of establishing facilities within the territory which introduce and support individuals with ASD in the labour market.

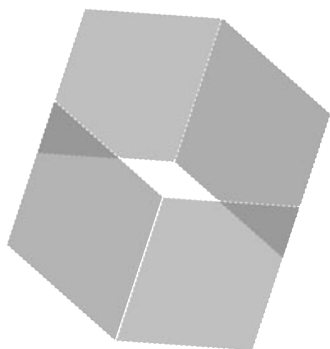
Bibliografia

- American Psychiatric Association (1994), *DSM-IV/Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Washington, D.C., American Psychiatric Association, trad. it. *DMS-IV/Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Masson, 1996.
- Audrey F., Burgess A.F. e Gutstein S.E. (2006), *Quality of life for people with autism: raising the standard for evaluating successful outcomes*, «Child and Adolescent Mental Health», vol. 12, n. 2, pp. 80-86.
- Balboni G. e Pedrabissi L. (2003), *Vineland Adaptative Behavior Scales. Lo standard per la valutazione delle abilità sociali nella vita di ogni giorno*, Firenze, Organizzazioni Speciali (OS).
- Ballaban-Gil K., Rapin I., Tuchman R. e Shinnar S. (1996), *Longitudinal examination of the behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder*, «Pediatric Neurology», vol. 15, pp. 217-223.
- Barnard J., Harvey V., Potter D. e Prior A. (2001), *Ignored or ineligible? The reality for adults with autism spectrum disorders. The National Autistic Society report for Autism Awareness Week*, London, NAS Publications.
- Bauminger N. e Kasari C. (2000), *Loneliness and friendship in high functioning children with autism*, «Child Development», vol. 71, pp. 447-456.
- Billstedt E., Gillberg I.C. e Gillberg C. (2005), *Autism after adolescence: Population-based 13-to 22- year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 35, n. 3, pp. 351-360.
- Billstedt E., Gillberg I.C. e Gillberg C. (2007), *Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines», vol. 48, n. 11, pp. 1102-1110.
- Boelte S. e Pouska F. (2000), *Diagnosis of autism: The connection between current and historical information*, «Autism», vol. 4, pp. 382-390.
- Cederlund M. e Gillberg C. (2004), *One hundred males with Asperger syndrome: A clinical study of background and associated factors*, «Developmental Medicine and Child Neurology», vol. 46, pp. 652-660.

- Di Nuovo S. e Buono S. (2002), *Strumenti psicodiagnostici per il ritardo mentale*, Milano, FrancoAngeli.
- Dziuk M.A., Gidley Larson J.C., Apostu A., Mahone E.M., Denckla M.B. e Mostofsky S.H. (2007), *Dyspraxia in autism: association with motor, social and communication deficits*, «Developmental Medicine & Child Neurology», vol. 49, pp. 734-739.
- Farrelly M. (2001), *What happens after school? Outcome for individuals with Asperger's syndrome/high functioning autism* (Electronic version), Frontline of Learning Disability.
- García-Villamisar D. e Hughes C. (2007), *Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 51, n. 2, pp. 142-150.
- Gillberg C. e Steffenburg S. (1987), *Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: A population-based study of 46 cases followed through puberty*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 17, pp. 271-288.
- Green D., Charman T., Pickles A., Chandler S., Loucas T., Simonoff E. e Baird G. (2008), *Impairment in movement skills of children with autistic spectrum disorders*, «Developmental Medicine & Child Neurology», vol. 51, pp. 311-316.
- Howlin P., Mawhood L. e Rutter M. (2000), *Autism and developmental receptive language disorder – a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 41, pp. 561-578.
- Howlin P., Goode S., Hutton J. e Rutter M. (2004), *Adult outcome for children with autism*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 45, n. 2, pp. 212-229.
- Isager T., Mouridsen S.E. e Rich B. (1999), *Mortality and causes of death in pervasive developmental disorders*, «Autism», vol. 3, pp. 7-16.
- Jansiewicz E.M., Goldberg M.C., Newschaffer C.J., Denckla M.B., Landa R. e Mostofsky S.H. (2006), *Motor signs distinguish children with high functioning autism and Asperger's syndrome from controls*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 36, pp. 613-621.
- Kanner L. (1943), *Autistic disturbances of affective contact*, «Nervous Child», vol. 2, pp. 217-250.
- Kobayashi R., Murata T. e Yashinaga K. (1992), *A follow-up study of 201 children with autism in Kyushu and Yamaguchi, Japan*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 22, pp. 395-411.
- Lawer L., Brusilovsky E., Salzer M.S. e Mandell D.S. (2009), *Use of Vocational Rehabilitative Services among adults with autism*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 39, pp. 487-494.
- Mawhood L. e Howlin P. (1999), *The outcome of supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome*, vol. 3, n. 3, pp. 229-254.
- McGovern C.W. e Sigman M. (2005), *Continuity and change from early childhood to adolescence in autism*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 46, n. 4, pp. 401-408.

- Rinehart N.J., Bradshaw J.L., Brereton A.V. e Tonge B.J. (2001), *Movement preparation in high-functioning autism and Asperger disorder*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 31, pp. 79-88.
- Seltzer M.M., Krauss M.W., Shattuck P., Orsmund G., Swe A. e Lord C. (2003), *The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 33, pp. 565-581.
- Sparrow S.S., Balla D. e Cicchetti D.V. (1984), *Vineland Adaptive Behavior Scales*, Circle Pines, MN, American Guidance Service.
- Stein D., Ring A. e Shulman C. (2001), *Brief report: Children with autism as they grow up*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 31, pp. 355-360.
- Szatmari P., Bartolucci G., Bremner R.S., Bond S. e Rich S. (1989), *A follow-up study of high functioning autistic children*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 19, pp. 213-226.
- Venter A., Lord C. e Schopler E. (1992), *A follow-up study of high functioning autistic children*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 33, pp. 489-507.

Epidemiologia e percorsi assistenziali nel caso dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo in età adulta



Giuseppe Maurizio Arduino¹ e Lorenza Latoni²

¹ Psicologo, ASL CN1 e Aress Piemonte

² Psicologa Borsista, Aress Piemonte

Sommario

La presa in carico dell'adulto con disturbi autistici rappresenta una criticità nel sistema dei servizi socio-sanitari. La continuità tra età evolutiva ed età adulta non è oggi garantita da percorsi istituzionali specifici. I dati epidemiologici nel caso dell'adulto sono condizionati dai cambiamenti nelle definizioni diagnostiche degli ultimi vent'anni e dalla frequente «scomparsa» della diagnosi di autismo in età adulta. L'articolo presenta una ricerca effettuata in Piemonte che ha consentito di raccogliere dati epidemiologici relativi alla fascia 18-30 anni, conoscere i percorsi assistenziali e fare una stima dei costi della presa in carico di giovani adulti con Disturbi dello Spettro Autistico.

L'autismo e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS) rappresentano una patologia complessa, che richiede interventi specifici durante tutto il ciclo di vita.

Come è stato scritto nel documento finale del Tavolo Nazionale Autismo, istituito presso il Ministero della Salute (vedi D'Alema e Nardocci, 2008), una delle criticità attuali nel sistema dei servizi concerne la presa in carico degli adulti con autismo. Infatti nel documento si afferma che:

La constatazione che i Disturbi dello Spettro Autistico sono molto più frequenti di quanto ritenuto in passato richiede un rapido e profondo processo di riorganizzazione dei servizi e in prima istanza di quelli sanitari, sia per quanto riguarda l'effettuazione della diagnosi tempestiva e la continuità tra diagnosi e inizio di un adeguato progetto terapeutico, [...] sia per quanto riguarda l'esigenza di coprire il vuoto, anche diagnostico, degli interventi per l'età adulta.

Se, infatti, è oggi condiviso che questo tipo di disturbi permangono, nella maggior parte dei casi, per tutto il ciclo di vita, risulta inverosimile che i dati epidemiologici internazionali e nazionali attestino una fortissima diminuzione della prevalenza dei DPS in età adulta rispetto all'età evolutiva. Nella maggior parte dei casi, infatti, pur riscontrando notevoli miglioramenti, quando sono stati forniti trattamenti adeguati, le difficoltà di comunicazione e interazione sociale perdurano anche in età adulta (cfr. Eaves e Ho, 2008; Howlin et al., 2004).

È stata spesso denunciata la «sparizione», al compimento dei 18 anni, delle diagnosi di autismo (ancora considerata, da alcuni operatori, una patologia esclusivamente «infantile»), fatto che porta frequentemente a una scarsa attenzione alle particolari problematiche di questi pazienti e delle loro famiglie e a un'estrema carenza di servizi dedicati. Non è chiaro, nella maggior parte delle Aziende Sanitarie del nostro Paese, chi abbia la responsabilità della presa in carico e quali servizi debbano garantire la necessaria continuità dell'assistenza tra età adulta ed età evolutiva. Il passaggio di competenze, dopo i 18 anni, è ancora poco definito e regolamentato, e mancano linee guida condivise per la presa in carico in età adulta e per l'attivazione di interventi *evidence-based*. Questo dato era già emerso in maniera chiara da un'indagine svolta in Piemonte nel 2000 all'interno del Progetto regionale «Il bambino che scende dalla luna: autismo e interventi territoriali» (Arduino e Peirone, 2000, <http://www.alihandicap.org/ali/progetto.html>). L'assenza di un riferimento preciso e la scarsa possibilità di garantire la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva a quella adulta determinano disorientamento nella famiglia; spesso, inoltre, l'interruzione o l'inadeguatezza della presa in carico si accompagna a una regressione della persona con autismo e, in una parte dei casi, a una sua istituzionalizzazione.

Tra le proposte scaturite dai lavori del Tavolo Autismo, va ricordata quella di «favorire la crescita di percorsi di continuità, sia diagnostica che di presa in carico e trattamento, tra i Servizi di Neuropsichiatria Infantile e quelli

di Psichiatria degli Adulti, accrescendo le competenze dei Dipartimenti di Salute Mentale e potenziando gli ambiti comuni di lavoro». Tra le indicazioni specifiche e gli indirizzi per l'organizzazione dei servizi, il Tavolo Autismo ha evidenziato inoltre la necessità di «garantire la continuità della presa in carico al passaggio tra età infantile ed età adulta con l'adeguamento alle attuali necessità che richiedono servizi per tutto l'arco della vita».

La ricerca presentata in questo lavoro è partita proprio dall'esigenza di garantire questa necessità, studiando innanzitutto quali fossero, in Piemonte, i percorsi seguiti dai soggetti adulti con DPS, nella rete dei servizi socio-sanitari presente sul territorio regionale. Lo studio di questi percorsi è stato possibile grazie a un progetto finanziato dall'Agenzia Regionale dei Servizi Sanitari (Aress) del Piemonte, ed effettuato in collaborazione con l'ASL CN1 e, in particolare, con il Centro per l'autismo di Mondovì, in provincia di Cuneo.

I temi della continuità nella presa in carico per i soggetti con autismo e DPS e la necessità di costruire Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (AA.VV., 2007) specifici anche per l'età adulta hanno costituito l'obiettivo principale della ricerca. In questo articolo presentiamo e discutiamo i principali risultati emersi.

Il Report completo della ricerca (Arduino e Latoni, 2009) è disponibile sul sito: http://www.aress.piemonte.it/Download/SlideGallery/Torino20090507/arduino_latoni_relazione.pdf. Al Report è stato allegato anche un CD con una raccolta delle principali Linee Guida internazionali e dei documenti istituzionali, italiani e stranieri, sull'autismo e i DPS.

Il progetto e le fasi della ricerca

La ricerca è stata promossa da Aress Piemonte, in collaborazione con l'ASL CN1, ed è stata effettuata, tra il 2007 e il 2009, con la collaborazione dell'Assessorato Regionale Tutela della Salute e Sanità e dei servizi socio-sanitari della regione Piemonte. Il progetto di ricerca era denominato: «Percorsi assistenziali nell'autismo e nei disturbi pervasivi dello sviluppo: dalla diagnosi precoce alla continuità della presa in carico tra età evolutiva ed età adulta» (scheda n. 47 – Deliberazione Aress, n. 74 del 02/05/08) e comprendeva anche una parte dedicata alla diagnosi precoce, attualmente in corso.

Obiettivo della ricerca è stato quello di effettuare una «fotografia» sulla realtà dei Servizi e sugli interventi socio-sanitari attivati a favore delle persone con autismo/DPS dopo i 18 anni.

La ricerca è stata condotta, nel primo anno, su un territorio specifico, quello della ASL CN1, presso cui è stato costruito un registro dei casi adulti con diagnosi di Disturbo Pervasivo dello Sviluppo (codice F84 ICD10), di età compresa tra i 18 e i 30 anni. Ciò ha consentito di ottenere un dato epidemiologico aggiornato e di delineare il percorso diagnostico terapeutico

e assistenziale seguito da questi pazienti nella rete dei servizi. Il dato epidemiologico è stato inoltre confrontato con quello disponibile, a livello regionale, grazie alla «Rete di assistenza neurologica, psicologica, psichiatrica, riabilitativa per l'infanzia e l'adolescenza» (rete NPI.net) dell'Assessorato Regionale Tutela Salute e Sanità del Piemonte, che dal 2002 raccoglie tutte le diagnosi, codificate secondo l'*ICD-10*, relative ai minori seguiti dai servizi della regione. L'estrazione dei dati riguardanti i soggetti con diagnosi di DPS, che al momento della ricerca avevano età compresa tra i 18 e i 30 anni, ha consentito di avere un primo dato epidemiologico sulla popolazione di giovani adulti con questi disturbi. Un altro dato che è stato estratto è quello prospettico, riferito al 2012, per la stessa fascia d'età.

Nel secondo anno, la ricerca condotta nel territorio della ASL CN1 è stata estesa a tutta la regione, coinvolgendo in particolare i Servizi di Salute Mentale e utilizzando anche altri dati, sempre relativi agli adulti con DPS, raccolti dagli Assessorati Regionali Tutela Salute e Sanità e Welfare.

La raccolta dei dati è stata preceduta da un'analisi della letteratura sul tema dell'epidemiologia e dei servizi per gli adulti con autismo.

Dati epidemiologici regionali

Fare una stima della prevalenza dei DPS in età adulta è stato per molti anni (ed è ancora) un problema, sia per l'assenza di registri informatizzati su questa patologia (in generale e, in particolare, per l'età adulta), sia perché nel caso di soggetti adulti le diagnosi utilizzate in età evolutiva avevano come riferimento classificazioni diverse da quelle oggi condivise a livello internazionale (*ICD-10* e *DSM-IV*). A titolo esemplificativo, si veda la figura 1 relativa alla diagnosi ricevuta da soggetti con DPS, minori e adulti, residenti in Piemonte, così come emergeva in una ricerca del 2000 all'interno del già citato progetto regionale «Il bambino che scende dalla luna. Autismo e interventi territoriali» (Arduino e Peirone, 2000).

Un altro problema, spesso rilevato dalle associazioni dei familiari, riguarda il cambiamento della diagnosi con il raggiungimento della maggiore età: l'idea che l'autismo fosse solo «infantile» ha avuto come conseguenza che molte persone con DPS, nel passaggio dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'adulto, «diventassero» soggetti con Ritardo Mentale o Psicosi e, nei casi di confine o ad alto funzionamento (per esempio Disturbo di Asperger), con Disturbi della personalità. La scomparsa della diagnosi di autismo o DPS, in soggetti che presentavano questi disturbi, ha fatto sottostimare la presenza di queste patologie nella popolazione adulta, rendendo, di conseguenza, poco precisa qualsiasi stima epidemiologica e compromettendo la possibilità di avviare una più accurata programmazione dei servizi per gli adulti.

La presenza, in Piemonte, di un archivio informatizzato regionale che ormai da diversi anni raccoglie le diagnosi fatte in età evolutiva ha consentito quindi di avere dati che fino al momento della ricerca erano approssimativi

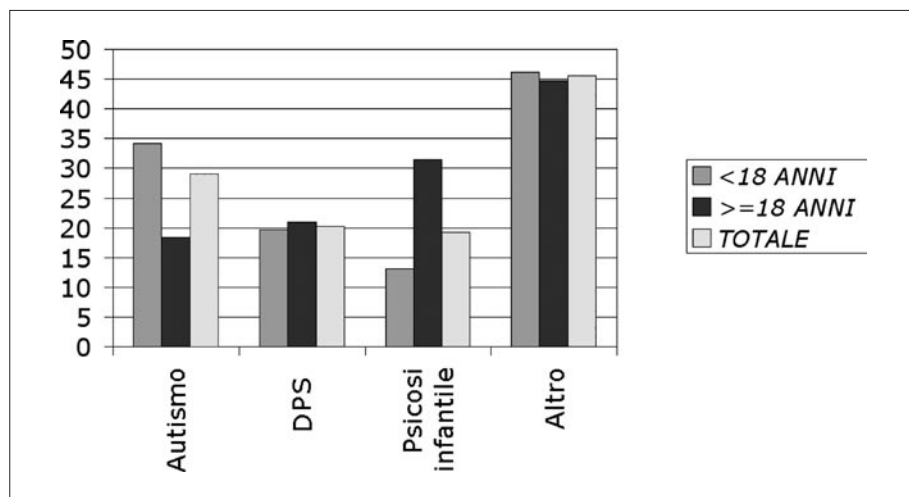


Fig. 1 Distribuzione percentuale tipologia di diagnosi ricevute da minori e adulti con DPS in Piemonte (progetto «Il bambino che scende dalla luna», Arduino e Peirone, 2000).

e poco attendibili. I dati epidemiologici che abbiamo trovato, per lo più attraverso Internet o in documenti istituzionali, sono stati rilevati da Enti nazionali o locali. Sono stati presi in considerazione quelli per i quali era disponibile (o era possibile recuperare) il dato, anche approssimativo, relativo alla popolazione della fascia d'età considerata. In particolare abbiamo preso in considerazione i dati riguardanti una regione dell'Irlanda e quelli di quattro regioni italiane: Emilia Romagna, Toscana, Lombardia e, appunto, Piemonte. Al 2008, i dati epidemiologici che abbiamo reperito in letteratura o in documenti istituzionali erano quelli presentati nelle prime righe della tabella 1.

Come si può osservare questi dati sono molto inferiori sia a quelli stimati a livello internazionale (3-6 su mille con punte che si avvicinano a 10 su mille) sia a quelli, relativi ai minori con DPS, raccolti da diverse regioni italiane, che indicano una prevalenza certa vicina al 2 su mille, con punte nella fascia di età della scuola primaria vicine al 4 su mille (Arduino e Latoni, 2009). Lo studio irlandese sugli adulti (vedi tabella 1), condotto in modo approfondito sulla popolazione di una regione orientale dell'Irlanda, riporta un dato di prevalenza di circa 7 volte superiore a quello delle regioni italiane considerate, prima dello studio piemontese.

Nella parte inferiore della tabella 1 è riportato il dato relativo al Piemonte, ricavato, come detto, attraverso la rete regionale NPI.net. Il dato piemontese è sovrapponibile a quello dello studio irlandese e, benché al di sotto di quelle che sono le stime di prevalenza nel caso dei minori con DPS, appare più vicino a quello atteso rispetto agli altri dati italiani disponibili. Se poi si prende in considerazione il dato certo relativo ai soggetti che nel

TABELLA 1
Confronto dati di prevalenza adulti con autismo

Regione	Fascia età	N. casi	Popolazione di riferimento	Prevalenza (su 1000)
Est Irlanda 1999	19-35	290	407.693	0.7
Lombardia 1999	19-29	127	1.320.000	0.1
Emilia Romagna 2002	>18	62	545.969*	0.11**
Toscana 2006	>18	75	475.889*	0.15*
Piemonte 2007	18-30	377	543.365	0.7
Piemonte 2012	18-30	771	480.187	1.6

* Il dato sulla popolazione, calcolato sulla fascia 18-30 anni, è solo indicativo e probabilmente superiore a quello indicato, non essendo indicata con precisione l'età dei soggetti in questi documenti.

** Per l'Emilia Romagna, Nardocci (2007) segnala una prevalenza di 0.05 per la fascia 0-29 anni.

Le fonti dei dati relativi alle Regioni Toscana, Emilia Romagna e Lombardia sono rinvenibili rispettivamente in Monti e Fratti (2007), Palazzi (1999) e Nardocci (2007). Quelle dei dati irlandesi sono reperibili in Fitzgerald, Matthews e Birbeck (1999).

2012 avranno tra i 18 e i 30 anni, si può osservare un incremento netto nel dato di prevalenza. La presenza, documentata da questi dati, di diverse centinaia di giovani adulti con DPS e l'aumento previsto per i prossimi anni rappresentano un'ulteriore dimostrazione della necessità di pensare a percorsi assistenziali specifici per questa categoria di pazienti.

La ricerca nella ASL CN1

Il territorio della ASL CN1 copre circa i tre quarti della provincia di Cuneo e ha una popolazione di 417.000 abitanti. La ASL CN1 è stata costituita nel 2007 con l'accorpamento di tre diverse ASL confinanti. Sul territorio della ASL CN1 operano inoltre diversi Enti Gestori delle funzioni socio-assistenziali.

Questa parte della ricerca ha previsto le seguenti azioni:

1. creazione di un registro dei giovani adulti con Autismo/DPS residenti nel territorio dell'ASL di età compresa tra i 18 e i 31 anni (i dati,

presenti solo negli archivi della ASL, sono stati trattati dopo aver anonimizzato i soggetti) e analisi della tipologia degli interventi e dei servizi attivati;

2. analisi dei percorsi e stima dei costi sostenuti dai Servizi per l'attivazione dei diversi interventi nei territori delle tre ex ASL (che per comodità chiameremo ASL A, B e C);
3. ricerca di altri soggetti con Ritardo Mentale, non formalmente diagnosticati con Autismo/DPS, che presentavano tuttavia quadri compatibili con tali diagnosi.

Metodologia

Per ottenere un registro il più completo possibile, una descrizione accurata degli interventi eseguiti a favore dei soggetti individuati, e realizzare una stima dei costi di tali interventi, abbiamo effettuato una minuziosa raccolta dati, interrogando tutti i principali interlocutori che avevano (o avrebbero potuto) avere contatti con questa tipologia di utenti.

I dati di partenza sono stati ricavati da quelli dell'archivio NPI.net dell'ASL CN1 e completati coinvolgendo operatori e responsabili dei diversi enti e servizi. Sono stati coinvolti i servizi di Neuropsichiatria Infantile, quelli di Salute Mentale, Psicologia, Medicina Legale, e quelli gestiti dagli Enti socio-assistenziali o con questi convenzionati (servizio sociale, educativa territoriale, centri diurni, strutture residenziali, centri di lavoro protetto).

Il lavoro di raccolta dati, avvenuto attraverso la compilazione di una scheda per ogni paziente (i record sono rimasti negli archivi dell'ASL), è stato lungo e difficile per varie motivazioni: non sempre si è trovata piena concordanza tra i dati forniti dall'uno o dall'altro Ente; spesso le informazioni fornite si basavano sui ricordi dei clinici che avevano seguito il soggetto e riguardavano soprattutto la storia degli interventi (alcuni soggetti non erano più stati seguiti dopo i 18 anni) piuttosto che la situazione attuale; oppure i contatti del soggetto con il servizio erano stati sporadici e le informazioni in possesso degli operatori erano parziali. Per ciascun soggetto è stato quindi necessario incontrare e intervistare più operatori di Enti diversi e «assemblare» le informazioni ottenute.

Soggetti inseriti nel registro e dati epidemiologici

In totale sono stati inseriti nel Registro 49 soggetti con diagnosi di Autismo/DPS di età compresa tra i 18 e i 31 anni, con un dato di prevalenza, per l'ASL CN1, pari a 0.9 su mille, lievemente superiore al dato regionale per questa fascia d'età (0.7 su mille). Il dato risulta però disomogeneo: si va infatti dallo 0.6-0.7 su mille per due delle ex ASL di origine, all'1.8 della

terza ex ASL, dato sovrapponibile a quello relativo ai soggetti in età evolutiva seguiti dai servizi nel corso del 2007.

Il dato di prevalenza in questo ultimo territorio (ASL B), dove esiste da oltre dieci anni un servizio per l'autismo (e, dal 2006, uno dedicato agli adulti con DPS) supporta l'ipotesi per cui la presenza di un servizio specialistico dedicato favorisca l'individuazione (e la conseguente presa in carico) di un numero maggiore di soggetti. La distribuzione per fasce d'età (vedi tabella 2) indica inoltre che solo nel territorio in cui è presente un servizio dedicato sono in carico soggetti appartenenti alla fascia 27-31 (assenti invece negli altri due territori).

TABELLA 2
Distribuzione per fasce d'età e territorio

EX ASL	18-22	23-26	27-31	TOTALE
A	10 83.3%	2 16.7%	0	12
B	9 45%	6 30%	5 25%	20
C	14 82.4%	3 17.6%	0	17
<i>Totale CN1</i>	33 67.4%	11 22.4%	5 10.2%	49

La distribuzione delle diagnosi indica una maggiore presenza di diagnosi riconducibili al DPS N.A.S. (non solo le codifiche F84.8 e F84.9, ma anche quelle F84.1 e F84, senza specificazioni) che riguardano complessivamente circa il 50% dei casi.

La distribuzione dei 49 soggetti per grado di ritardo mentale è invece visualizzata nella figura 2: come si può osservare il 60% dei soggetti ha associato al DPS un Ritardo medio o grave/gravissimo, il 22% presenta un Ritardo lieve e meno di un quinto (18%) assenza di Ritardo.

Anche per l'ASL CN1, come per l'intera regione, è stata fatta una proiezione (basata sui dati già disponibili nel sistema NPI.net) sul numero dei soggetti con diagnosi di Autismo/DPS di età compresa tra i 18 e i 30 anni nel 2012. I soggetti individuati sono stati 75 con una prevalenza pari a 1.5 su mille, analoga a quella dell'intera regione nel 2012 (1.6, vedi tabella 1).

Per quanto riguarda la distribuzione per sesso si nota una prevalenza quasi doppia di soggetti maschi: Rapporto maschi-femmine equivalente a 1.72 : 1 (n. maschi: 31 e n. femmine: 18). Il 22% di questi soggetti frequentavano ancora la Scuola Superiore, mentre solo uno dei 49 aveva un'occupazione

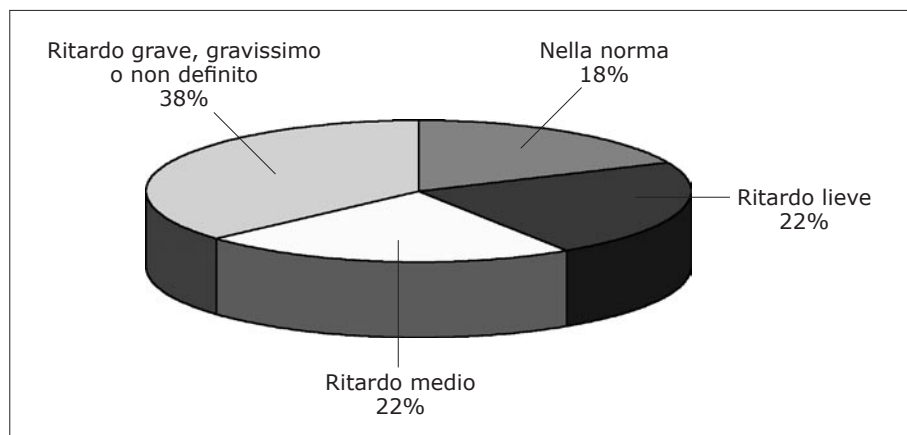


Fig. 2 Distribuzione soggetti adulti con DPS nella ASL CN1 per livello di ritardo mentale.

stabile e altri due avevano in corso un'attività formativa pre-occupazionale. Un numero veramente basso se consideriamo che, tra i 49 soggetti, ce ne sono 20 (di questi solo 6 ancora studenti) che hanno un ritardo lieve o un livello intellettivo nella norma e che potrebbero pertanto essere inseriti in un percorso occupazionale. L'assenza di progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di questi soggetti rappresenta pertanto un'altra delle criticità emerse dall'indagine.

Soggetti con Ritardo Mentale e associato DPS

La seconda parte della nostra indagine ha avuto come oggetto la ricerca di altri soggetti, inseriti in strutture diurne o residenziali, di età compresa tra i 18 e i 30 anni, con diagnosi di Ritardo Mentale (RM) e associati comportamenti riferibili allo spettro autistico.

La letteratura indica infatti che una percentuale importante (circa un terzo) di soggetti con RM inseriti in strutture diurne e residenziali presentano anche comportamenti compatibili con un Disturbo dello Spettro Autistico (Kralijer, Lassi e La Malfa, 2006). Considerato che il dato di prevalenza ottenuto costruendo il registro dei soggetti diagnosticati formalmente con una diagnosi di Autismo/DPS risulta molto inferiore a quello dell'età evolutiva, e non essendoci spiegazioni plausibili di tale differenza, abbiamo ipotizzato che una parte dei soggetti con DPS adulti non fossero stati diagnosticati come tali o avessero «perso» quella diagnosi, mantenendo solo quella di Ritardo Mentale.

Per verificare questa ipotesi abbiamo contattato tutti i centri diurni e residenziali del territorio (dove erano inseriti soggetti con RM), chiedendo

agli operatori di segnalare i soggetti che, a loro parere, oltre al RM presentavano comportamenti atipici nelle aree dell'interazione sociale, della comunicazione e del comportamento. Successivamente, per questi soggetti è stata compilata, con gli operatori di riferimento, la *Scala di valutazione STA-DI/Scala di valutazione dei tratti autistici nelle persone con disabilità intellettiva* (Kralijer, Lassi e La Malfa, 2006).

La Scala STA-DI è uno strumento standardizzato di screening, costruito specificamente per essere utilizzato con soggetti con disabilità intellettiva di qualsiasi livello, di età compresa tra 2 e 55 anni. Essa si basa sulla definizione di DPS del *DSM-IV* e dell'*ICD-10*, e copre l'intero spettro di condizioni autistiche comprese in tale definizione.

Sono stati compilati in totale 82 STA-DI e, tra questi, ne sono risultati positivi circa il 44% (vedi tabella 3); considerando anche questi soggetti il dato di prevalenza nella fascia 18-30 arriva a circa 1.6 per mille, più vicino a quello osservato in età evolutiva. Il rapporto maschi-femmine è 3 : 1, sovrapponibile a quello che viene riportato in letteratura per i DPS. Un dato interessante riguarda la *maggior presenza* di soggetti positivi nei territori *dove erano meno presenti* soggetti con diagnosi di DPS, altro elemento a supporto del fatto che, nel caso degli adulti, spesso la diagnosi di DPS è sostituita da quella, esclusiva, di RM.

Percorsi assistenziali e ruolo dei servizi

La compilazione delle Schede dati relative a ogni paziente inserito nel registro ha consentito di ricostruire i percorsi seguiti, dopo i 18 anni, da ciascun soggetto, nella rete dei servizi socio-sanitari e la tipologia degli interventi effettuati.

Per ciascun soggetto sono stati individuati, in particolare, i servizi socio-sanitari che avevano attivato interventi nel corso dell'anno 2007. Come

TABELLA 3

Soggetti con Ritardo Mentale positivi allo STA-DI e distribuzione per sesso

SOGGETTI VALUTATI	SOGGETTI POSITIVI ALLO STA-DI	% POSITIVI
82	36	43,9 %
MASCHI	FEMMINE	TOTALE
27 75%	9 25%	36

abbiamo scritto in precedenza, non essendoci un servizio che si occupi formalmente di tutti i soggetti ultradiciottenni con DPS, l'indagine condotta ha previsto che per ogni individuo venissero contattati servizi diversi, con funzioni e ruoli istituzionali differenti.

Abbiamo suddiviso gli interventi in sanitari (ambulatorio specifico per l'autismo, NPI, Salute Mentale, Psicologia) e socio-assistenziali (centro diurno e educativa territoriale) e indicato altresì i soggetti inseriti in una struttura residenziale e quelli che non hanno nessun intervento attivato nell'anno 2007. La tabella 4 sintetizza i risultati.

TABELLA 4
**Distribuzione per tipo di interventi attivati
(49 Soggetti con DPS, anno 2007)**

Interventi	Sanitari	Socio-assistenziali	Struttura residenziale	Altro	Nessun intervento attivo
Totale CN1	34	26	7	4	5*
Distribuzione percentuale	69.4%	53.1%	14.3%	8.2%	10,1%

* Due di questi frequentano la scuola superiore.

Innanzitutto osserviamo che, su 49 soggetti, 5 non sono stati presi in carico da alcun tipo di servizio nel corso del 2007 (10,1 % del totale); 3 di questi soggetti sono ad alto funzionamento, uno ha un RM lieve e uno un RM grave (che per scelta viene gestito in famiglia); a parte quest'ultimo caso, quindi, si può dedurre che per alcuni ragazzi con autismo, in cui il funzionamento cognitivo è più adeguato e non ci sono problematiche comportamentali o psichiatriche, non c'è una presa in carico da parte dei servizi (nemmeno, da quanto ci risulta, da parte di un servizio di inserimento lavorativo o di supporto per l'inclusione sociale).

Interventi di tipo sanitario sono stati attivati per 34 soggetti (il 69.4%), con interventi da parte dello psicologo o dello psichiatra o del servizio di NPI oppure dell'Ambulatorio Autismo (con interventi da parte dello psicologo e dell'educatrice), quest'ultimo presente solo nel Distretto di Mondovì. Interventi socio-assistenziali hanno invece riguardato 26 persone (53.1%) seguite prevalentemente (16 casi) nei Centri Diurni, strutture non specifiche per soggetti autistici, ma che rappresentano al momento la risposta più frequente per fornire assistenza a adulti disabili che presentano quadri diversi, in genere associati al RM. Altri soggetti sono seguiti da educatori degli Enti gestori delle funzioni socio-assistenziali, con interventi di tipo domiciliare

o territoriale. Sono invece sette i soggetti inseriti in strutture residenziali (14.3%). Infine, quattro soggetti fruiscono di altri tipi di intervento; si tratta di attività di supporto per il tempo libero, organizzate da un'associazione di familiari con finanziamenti in parte pubblici, in parte privati.

Come abbiamo accennato in precedenza, oltre un quinto dei soggetti frequentava la scuola superiore

È noto che, negli ultimi anni, un numero sempre più alto di soggetti disabili, certificati ai sensi della Legge 104/92, frequentano la scuola superiore, e spesso la frequenza viene mantenuta anche dopo i 18 anni: ciò rappresenta una tendenza che riguarda tanto i soggetti con buone capacità intellettive quanto quelli con grave ritardo mentale. Le ragioni di questa tendenza sono sostanzialmente due: in primo luogo, la scuola garantisce un livello di integrazione sociale che viene considerato maggiore di quello che si può avere con la frequenza di strutture per disabili; in secondo luogo, la scuola, almeno fino a oggi, ha garantito un rapporto educativo altamente individualizzato (spesso nei casi più gravi è presente il rapporto uno-a-uno) sia attraverso l'insegnante di sostegno sia con l'assistente comunale, che raramente può essere garantito nei centri diurni. Se consideriamo il livello intellettuale dei soggetti che frequentano la scuola superiore, osserviamo che il 33% dei soggetti non presenta ritardo (uno di questi si è successivamente iscritto all'Università), il 27% ha associato un RM lieve, il 9% medio e il 22% grave o gravissimo. In sostanza, pur essendo studenti soprattutto quelli con capacità intellettive nella norma o con ritardo lieve, a conferma della tendenza sopra evidenziata, troviamo anche una percentuale significativa di soggetti con ritardo grave o gravissimo.

L'indagine svolta nella ASL CN1 ha mostrato come, a parte alcuni soggetti con DPS a più alto funzionamento, che non sono in carico a nessun servizio, la maggior parte sono seguiti. Gli interventi appaiono tuttavia più collegati alle risorse che ci sono sul territorio o a prassi che si sono radicate storicamente, piuttosto che ispirati a specifici percorsi assistenziali e di cura.

Un dato analogo emerge anche dall'ampliamento della ricerca a tutta la regione fatto nel corso del 2009. Questa fase della ricerca è stata condotta attraverso un questionario che è stato inviato ai Direttori di tutti i Dipartimenti di Salute Mentale della Regione. La collaborazione da parte dei DSM è stata parziale, a ulteriore conferma del ruolo marginale nella presa in carico di questi pazienti percepito da parte dei servizi di Salute Mentale. In alcuni casi il questionario non è stato compilato perché non risultava esserci alcun soggetto con diagnosi di DPS in carico. Dai questionari ricevuti emerge che i soggetti con DPS seguiti dai DSM sono in media solo il 28% di quelli effettivamente presenti nel territorio di competenza (dato ricavato dalla rete NPI.net, come abbiamo visto in precedenza).

L'invio al DSM avviene prevalentemente da parte dei servizi NPI e, in un numero minore di casi, attraverso le Unità di Valutazione Disabili o da parte del Servizio socio-assistenziale. Gli interventi prevalenti sono di tipo medico legale e farmacologico, seguiti dai colloqui clinici. Per quanto concerne la

frequenza degli interventi erogati, in genere non si osserva tanto una presa in carico a cadenza precisa, quanto piuttosto una serie di interventi dilazionati in alcune volte all'anno (in un terzo dei casi, almeno una volta al mese), con qualche differenza tra soggetti a basso o ad alto funzionamento (per questi ultimi sono più frequenti i colloqui clinici, l'intervento psicologico e i progetti di inserimento lavorativo o borsa lavoro).

Complessivamente, non si evidenziano tuttavia, se non in modo parziale, in alcune realtà che stanno iniziando a occuparsi di adulti con DPS, precisi percorsi terapeutici e assistenziali per questi soggetti. Va detto che un ruolo importante viene svolto dai servizi socio-assistenziali, che si fanno carico soprattutto dei soggetti a più basso funzionamento, anche se ciò avviene, in genere, con interventi aspecifici che prevedono l'inserimento in strutture e ambienti non adeguatamente studiati per le persone con DPS. L'esperienza del Distretto di Mondovì che, dal 2006, ha attivato uno specifico servizio per gli adulti con autismo, in collaborazione con il DSM e l'Ente gestore socio-assistenziale, è ancora un'esperienza isolata a livello regionale ed è una delle poche a livello nazionale.

Stima dei costi degli interventi

L'eterogeneità dei percorsi attivati per i giovani adulti con autismo è anche evidente dal diverso contributo economico degli enti sanitari e socio-assistenziali, nei tre territori della ASL CN1 analizzati. Se, infatti, complessivamente i costi degli interventi sono coperti in massima parte dalla sanità (che ha attivi interventi per circa il 70% dei soggetti, ma contribuisce economicamente per l'84% dei soggetti), la percentuale di copertura della spesa totale è variabile da un territorio all'altro, così come lo è quella sociale. In generale emerge che, dove la spesa sanitaria è più alta, quella sociale è più bassa e viceversa. Ciò potrebbe anche essere letto come una sorta di complementarità tra i due enti, tuttavia non è chiaro quale sia la *ratio* di questa differenza, che poco sembra avere a che fare con le caratteristiche dei soggetti; infatti la distribuzione della spesa tra sanità e assistenza non è analoga nei tre territori considerati, né sembra in relazione alla maggiore o minore compromissione cognitiva dei soggetti seguiti.

La nostra ricerca si è occupata dei costi degli interventi mettendo insieme le diverse voci relative a interventi sanitari, socio-assistenziali, educativi e altri. Non abbiamo trovato alcuna indagine italiana sul costo dei servizi per l'Autismo/DPS in età adulta. In assenza di una linea metodologica già collaudata, abbiamo scelto di basarci sul costo dei singoli interventi attivati per ciascun soggetto, combinando attività svolte da professionisti diversi, in strutture ed Enti differenti, di durata variabile a seconda del soggetto. In particolare abbiamo considerato i seguenti «centri di costo»:

1. sanitario (spese sostenute dall'Azienda Sanitaria);
2. socio-assistenziale (spese sostenute dagli Enti gestori delle funzioni socio-assistenziali);

3. ente locale (in genere, si trattava dei costi per l'assistente comunale, per i soggetti che ancora frequentavano la scuola superiore);
4. scuola (costo dei docenti di sostegno, per i soggetti che ancora frequentavano la scuola superiore);
5. altri «centri di costo» (Centro di formazione professionale, progetti finanziati dalla Regione, da Privati e Associazioni).

Non sono stati quantificati i cosiddetti «costi indiretti» (mancata produttività, perdita di giornate lavorative dei familiari), che andranno tuttavia considerati in ricerche successive, così come è stato fatto in studi recenti (Knapp, Romeo e Beecham, 2009). Non sono stati conteggiati i costi delle pensioni di invalidità e dell'accompagnamento (il dato non era disponibile per tutti). Inoltre, per la quota socio-assistenziale dei centri diurni o residenziali non è stata considerata l'eventuale compartecipazione della spesa da parte della famiglia.

La tabella 5 riassume i costi stimati suddivisi per «Centro di costo». Per ogni individuo possono essere coinvolti più centri di costo, sia perché il soggetto è seguito con interventi diversi (sanitari, sociali, scolastici), sia perché uno stesso intervento può coinvolgere più Centri di costo (per esempio, quota sanitaria e sociale dei centri diurni oppure insegnante e assistente comunale per i soggetti che vanno a scuola).

Il Servizio Sanitario supporta economicamente gli interventi per 41 soggetti, con una spesa di € 345.516 (media: € 8.247): gli interventi sanitari diretti sono in realtà attivi per 34 soggetti; tra i costi vengono tuttavia indicati anche quelli sostenuti dal Servizio Sanitario per i 7 soggetti inseriti

TABELLA 5
Costi annui per «centro di costo» (totale ASL CN1)

Centro di costo	Soggetti	Costo totale	Costo medio	% sul costo totale
Sanitario	41*	345.516	8.427	43,9
Socio-assistenziale	26	145.173	5.584	18,4
Scuola	11	218.733	19.885	27,8
Comune	8	47.520	5.940	6
Altro	4	30.824	7.706	3,9
<i>Costo totale</i>	<i>44**</i>	<i>787.766</i>	<i>17.904</i>	<i>100</i>

* Il numero di interventi sanitari è 34 (vedi la tabella 4, in cui sono comprese le quote sanitarie dei Centri Diurni); in questa tabella vengono indicati anche i Costi sostenuti dal Servizio Sanitario per i 7 soggetti inseriti in strutture residenziali.

** Si tratta del numero di soggetti che hanno ricevuto interventi (non sono compresi i 5 che non hanno ricevuto alcun intervento nell'anno considerato).

in strutture residenziali. I costi per l'ente sanitario rappresentano il 43,9% del totale dei costi stimati. Una parte importante della spesa sanitaria si riferisce alla spesa per i soggetti domiciliati in struttura residenziale o in casa-famiglia, che ammonta, per 7 soggetti, a € 87.188 (oltre il 25% della spesa totale a carico dell'ASL).

Sono invece 26 i soggetti per i quali sono attivi interventi a carico del Servizio Socio-assistenziale, con una spesa stimata di € 145.173 (media: € 5.584), che rappresenta il 18% della spesa complessiva.

Per i soggetti che ancora frequentano la scuola superiore, la spesa stimata a carico della scuola (€ 218.733 per gli insegnanti di sostegno, per 11 soggetti) è pari al 27% del totale, con un'alta spesa pro-capite (circa € 20.000); quella dei Comuni (€ 47.520 per gli assistenti per le autonomie, per 8 soggetti) è pari al 6% del totale. La voce «Altro» nella tabella 5 riporta la spesa sostenuta per attività di gestione del tempo libero e di «tregua» (gestiti con fondi pubblici e propri da un'Associazione locale di genitori) e di formazione professionale (fondi Unione Europea).

Un dato che emerge dall'indagine nella ASL CN1 è quello che indica come l'attivazione di un servizio dedicato (quello nel Distretto di Mondovì), che metta a punto progetti di rete personalizzati, impiegando operatori con formazione specifica, non costi di più di ciò che solitamente si spende con l'attivazione di percorsi aspecifici. Infatti, la spesa media nella ex ASL in cui esiste un servizio dedicato agli adulti con DPS (con alcune ore di uno psicologo, un'educatrice e la collaborazione in rete di diversi servizi socio-sanitari e di altre risorse del territorio) risulta *inferiore* a quella media complessiva (€ 14.950 annui contro € 17.904).

Conclusioni

La ricerca condotta in Piemonte ha consentito di mettere a fuoco alcune delle criticità ben presenti a chi affronta il problema dell'autismo in età adulta. Innanzitutto il dato epidemiologico: è difficile, alla luce dei dati della ricerca, sostenere che gli adulti con DPS siano pochi, come sembrava emergere dai dati raccolti in precedenza in alcune regioni italiane. Più verosimile è affermare che, sebbene i soggetti adulti con DPS siano molti (entro pochi anni è presumibile che la prevalenza sia analoga a quella stimata in età evolutiva), la rete dei servizi è organizzata *come se fossero pochi* e non avessero bisogno di specifici interventi. Ciò risulta evidente se consideriamo l'attenzione ancora marginale dedicata dai Dipartimenti di Salute Mentale a questi pazienti, nonostante le raccomandazioni specifiche contenute nelle *Linee di indirizzo nazionale per la Salute Mentale* del 2008.

La rete dei servizi socio-sanitari resta in realtà il riferimento principale (insieme alla scuola) di questi pazienti e delle loro famiglie, tuttavia ciò non si traduce in percorsi individualizzati che tengano conto della specificità di questi disturbi e della loro eterogeneità. In molti casi, per esempio, le strutture

diurne in cui sono inseriti soggetti adulti con DPS sono pensate per soggetti che presentano RM e non utilizzano quasi mai le strategie educative che si sono dimostrate efficaci nel caso dei Disturbi dello Spettro Autistico. A ciò si aggiunge, come abbiamo dimostrato nella nostra ricerca, che un numero importante di soggetti con DPS è conosciuto ai servizi con la sola diagnosi di RM. È inoltre probabile che molti casi di autismo ad alto funzionamento o Sindrome di Asperger seguiti dai Servizi di Salute Mentale non siano mai stati diagnosticati come tali.

Un altro aspetto rilevante riguarda i costi. Sappiamo da tempo che interventi corretti durante l'età evolutiva, uniti a un sistema di servizi per il ciclo di vita (si veda per esempio il Programma *TEACCH*), riducono sensibilmente il numero di soggetti adulti con DPS istituzionalizzati. La costruzione di alternative all'istituzionalizzazione non garantisce soltanto una qualità di vita più rispettosa dei diritti dell'individuo, ma rappresenta anche un sistema dai costi più contenuti. Nel territorio che abbiamo studiato, inoltre, l'aver istituito un servizio dedicato, che favorisce l'attuazione di progetti personalizzati e la diffusione, anche nei centri diurni, di metodiche *evidence-based* non ha richiesto costi maggiori, anzi, confrontato con altre realtà vicine, si è rivelato più economico.

Abbiamo quindi a disposizione una mole di dati sufficienti per affermare che la risposta ai bisogni dei soggetti adulti con DPS e delle loro famiglie passa attraverso la messa a punto di percorsi terapeutico-assistenziali specifici, che coinvolgano operatori formati e prevedano l'attivazione di una rete di servizi *competenti*. Il Report conclusivo della ricerca (Arduino e Latoni, 2009) conteneva la proposta di istituire gruppi di lavoro multiprofessionali e interistituzionali, sia nella ASL CN1, sia a livello regionale, con il mandato di mettere a punto un *Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale* specifico per gli adulti con DPS. Questi gruppi sono stati istituiti e quello della ASL CN1 ha anche prodotto un progetto che prevede l'estensione dell'esperienza fatta nel Distretto di Mondovì a tutto il territorio. A livello regionale, il gruppo è stato recentemente attivato e comprende operatori dei servizi di neuropsichiatria e salute mentale, funzionari regionali e rappresentanti delle associazioni dei familiari.

La realizzazione concreta di una rete di servizi in grado di rispondere, con percorsi specifici, ai bisogni delle persone con DPS e delle loro famiglie richiederà nei prossimi anni, a livello delle singole regioni e all'interno di un programma nazionale (auspicato nel Tavolo Nazionale Autismo), la messa a punto di politiche socio-sanitarie mirate e di adeguate risorse.

Summary

Adults with autism disorders represent a critical challenge for the social and health care services in charge of their overall rehabilitative and educational treatment. The continuity between infancy and adulthood is not currently ensured

by specific institutional programmes. Epidemiological data concerning adults are conditioned by the changes made in the diagnostic definitions over the last twenty years and by the frequent «disappearance» of the diagnosis of autism in adulthood. This article describes the research work carried out in Piedmont - Italy that enabled epidemiological data to be collected relating to the 18-30 years age range, to investigate the health care and assistance programmes and to estimate the costs involved in providing care and assistance to young adults with autism spectrum disorders.

Bibliografia

- AA.VV. (2007), *Raccomandazioni per la costruzione di PDTA e PIC nelle Aziende Sanitarie della Regione Piemonte*, Aress – Piemonte (http://www.aress.piemonte.it/Download/eventi/2008/080129_22.pdf).
- American Association of Mental Retardation (2002), *Ritardo mentale. Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno*, decima edizione, Gussago, Vannini Editrice, 2005.
- American Psychiatric Association (1994), *DMS-IV/Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th ed., Washington, DC, American Psychiatric Press, trad. it. *DMS-IV/Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Milano, Masson, 1996.
- Arduino G. e Latoni L. (2009), *Percorsi assistenziali nell'autismo e nei disturbi pervasivi dello sviluppo: dalla diagnosi precoce alla continuità della presa in carico tra età evolutiva ed età adulta*, Aress Piemonte (http://www.aress.piemonte.it/Download/SlideGallery/Torino20090507/arduino_latoni_relazione.pdf).
- Arduino G. e Peirone S. (2000), *Il bambino che scende dalla luna. Autismo e interventi territoriali* (<http://www.alihandicap.org/ali/progetto.html>).
- Centers for Disease Control and Prevention (2007), *Prevalence of the Autism Spectrum Disorders in Multiple Areas of the United States, Surveillance Years 2000 and 2002* (www.cdc.gov).
- D'Alema M. e Nardocci F. (2008), *Il Tavolo Nazionale Autismo presso il Ministero della Salute*, «Autismo e Disturbi dello Sviluppo», vol. 6, n. 2, pp. 151-164.
- Eaves L.C. e Ho H. (2008), *Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders*, «J Autism Dev Disord», vol. 38, pp. 739-747.
- European Commission Health & Consumer Protection Directorate-General (2005), *Some elements about the prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASD) in the European Union*, U.E. (http://ec.europa.eu/health/ph_information/dis-semination/diseases/autism_1.pdf).
- Fitzgerald M., Matthews P. e Birbeck G. (1999), *Population study of children and adults with autism*, Irish Society for Autism.
- Fombonne E. (2005), *The Changing Epidemiology of Autism*, «Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities», vol. 18, pp. 281-294.
- Howlin P., Goode S., Hutton J. e Rutter M. (2004), *Adult outcome for children with autism*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 45, n. 2, pp. 212-229.

- Knapp M., Romeo M. e Beecham J. (2009), *Economic cost of autism in UK*, «Autism», vol. 13, n. 3, pp. 317-336.
- Kraijer D.W., Lassi S. e La Malfa G. (2006), *STA-DI. Scala di valutazione dei tratti autistici nelle persone con disabilità intellettiva*, Trento, Erickson.
- Ministero della Salute (2008a), *Linee di indirizzo nazionale per la Salute Mentale* (http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_pubblicazioni_779_allegato.pdf).
- Ministero della Salute (2008b), *Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo: relazione finale*, «Autismo e Disturbi dello Sviluppo», vol. 6, n. 2, pp. 151-164.
- Monti A. e Fratti M. (2007), *Prototipo di un percorso territoriale integrato per minori con ASD*, Bologna, 16 gennaio 2007 (http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/eventi/2007/20070116_ws7_prier/link_rel/monti_diapo/monti.pdf).
- Morgan H. (2002), *Adulti con Autismo*, Trento, Erickson.
- Nardocci F. (2007), *Le Linee Guida per l'Autismo della SINPIA*, Bologna, 16 Gennaio 2007 (http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/eventi/2007/20070116_ws7_prier/link_rel/nardocci_diapo/nardocci.pdf).
- Palazzi S. (1999), *Atti della giornata di lavoro sull'epidemiologia dei disturbi autistici*, «Quaderni di Psichiatria Pratica», maggio 1999.
- Regione Emilia Romagna (2004), *Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico* (www.grusol.it/informazioni/05-04-05.PDF).

Gaia Rayneri

Pulce non c'è

Einaudi, I Coralli, pp. 228, 2009

Margherita, detta affettuosamente Pulce, è una bambina autistica di nove anni, che soffre di crisi epilettiche, ha un ritardo mentale medio grave ma, soprattutto, non parla. Nella comorbidità dei disturbi di Pulce la diagnosi di autismo sembra prioritaria, forse come conseguenza della sua connotazione «oscura».

La comunicazione con Pulce, facilitata anche dalle manifestazioni di affetto e sensibilità dei familiari che ne percepiscono ogni desiderio e bisogno, avviene attraverso la comunicazione aumentativa: immagini-guida che aiutano Pulce a esprimere quello che vuole, cosa deve fare, come deve vestirsi, ecc.

La tecnica della «comunicazione facilitata» sembra aver aperto nuovi orizzonti alla vita e al silenzio della «zitta», come si è autodefinita Pulce attraverso la tastiera elettronica che ha imparato a adoperare sotto la guida della terapeuta della comunicazione facilitata. Saranno proprio la comunicazione facilitata e la grande mistificazione che si nasconde dietro questa tecnica a trascinare la famiglia Camurati, ossia la famiglia di Pulce, in un incubo da processo kafkiano.

Un giorno la madre va a prendere Pulce a scuola, con le consuete attenzioni richieste dalla sensibilità e iperacusia di un soggetto autistico. Si reca pertanto presso l'istituto qualche minuto prima che la scuola finisca affinché la bambina possa uscire precedendo

gli altri, in modo da non trovarsi coinvolta nella confusione e nel chiasso inevitabile dei compagni. Ma quel giorno Pulce non c'è: non si è nascosta per fare uno scherzo, come a volte succede con la complicità dell'insegnante e la partecipazione divertita della madre; quel giorno, nello stupore incredulo di quest'ultima, Pulce a scuola proprio non c'è.

Alla madre viene riferito che, per ordini superiori, nell'interesse della bambina, Pulce è stata allontanata dalla famiglia e portata in una Comunità; in seguito le avrebbero fatto conoscere le motivazioni del provvedimento e quando avrebbe potuto andare a trovare la figlia.

Qui inizia il dramma, cominciano le supposizioni, le angosce sullo stato di salute di Pulce (prenderà le medicine, riavrà le crisi epilettiche, lo sanno che beve solo sciroppo di tamarindo, che è selettiva nei cibi, ecc.?).

Tutto il racconto, nella sua drammaticità e acutezza di critica spietata e contemporaneamente ironica rivolta ai servizi sociali, alla scuola, alla Comunità in cui Pulce viene inviata, al Tribunale dei Minorenni, ai vari Consulenti Tecnici e, in primis, al bluff della comunicazione facilitata, viene affidato alla voce narrante di Giovanna, sorella tredicenne di Pulce che, attraverso gli occhi e le parole semplici di un'adolescente, ci racconta l'autismo così come viene visto e vissuto in una famiglia borghese di pro-

fessionisti benestanti (entrambi i genitori di Pulce sono medici).

La sorella di Pulce passa in rassegna la propria famiglia, l'analizza a fondo cercando l'errore o meglio gli errori che possono aver commesso i familiari e che individua ingenuamente nel disordine alimentare dei loro pasti familiari e nei suoi in particolare, nell'ansia della madre, nello scetticismo del padre verso il mondo della scuola e della comunicazione facilitata. Non sa cosa pensare...

Ricorda «le rabbie» all'apparenza immotivate di Pulce, la sua passione per i personaggi arrabbiati dei fumetti, gli unici che la divertivano, e nello stesso tempo sente la mancanza di questa sorella muta per la quale gli estranei, come la madre della sua amica Pippa, la sua professoressa, la compiangono. Per lei Pulce non è poi quel problema tremendo che tutti pensano sia, fa parte del suo mondo, dei suoi affetti e le manca moltissimo, non vede l'ora che questo «sequestro assurdo» finisca e aspetta che torni, trovando conforto nel mettere in ordine schierati ad aspettarla tutti i Panda che Pulce colleziona.

Ma ci vorrà del tempo prima che Pulce possa tornare... Secondo Giovanna, la Comunità, impropriamente denominata «Giorni felici», è un posto sinistro e le visite a Pulce, per quanto si sforzi di far divertire la sorella, sono in realtà tristissime e si svolgono alla presenza di un'operatrice, la donna-soldato che in cuor suo Giovanna detesta.

C'è infatti il sospetto che Pulce sia stata vittima di un abuso sessuale da parte del padre e questo sarebbe emerso proprio da una frase scritta dalla bambina ricorrendo alla tastiera della comunicazione facilitata. Per questo motivo al padre è stato proibito di incontrare Pulce anche davanti all'assistente dalla Comunità e il Pubblico Ministero, rivolgendosi a Lei come signorina Camurati,

mettendola terribilmente in imbarazzo, le ha chiesto come si chiamano in casa sua l'organo sessuale femminile e quello maschile, aggiungendo poi anche strane domande relative ai rapporti con il padre.

È inutile aggiungere che passano tre mesi prima che i periti — o meglio il CTU nominato dal Tribunale — depositino la consulenza, evidenziando che la comunicazione facilitata (tecnica riabilitativa priva di qualsiasi base scientifica) non può considerarsi una prova dell'abuso (nell'assenza di qualsiasi prova fisica fra l'altro e di qualsiasi riscontro obiettivo, fermo restando il fatto che Pulce ha «l'età mentale di un bambino di due anni»). Eppure, commenta Giovanna, l'aveva sempre detto la mamma che una buona percentuale di quello che Pulce scriveva utilizzando la tastiera della comunicazione facilitata non era farina del suo sacco ma rappresentava quello che pensava il facilitatore; addirittura, secondo il papà, era sempre il facilitatore a scrivere.

Ma poi, anche se fosse stata Pulce a scrivere, lo conoscevano realmente quelli che avevano creato tutto questo allarme quale era il QI di Pulce, quali erano le sue capacità critiche, il senso vero che Pulce attribuiva alle parole, il fatto che lei diceva una cosa e poi subito il contrario della stessa?

Finalmente il CTU deposita la perizia...

Il libro ci lascia un senso di amarezza. Anche se si tratta di un romanzo, il lettore sa che questi fatti succedono realmente e allora questa amarezza e questa rabbia sono reali, perché il libro è scritto bene e ci trasmette forti emozioni. Siamo dentro la storia di Pulce, di Giovanna e della sua famiglia e siamo dalla parte di tutte le bambine e di tutti i bambini, di tutte quelle famiglie che subiscono o hanno subito violenze e soprusi da parte di Istituzioni e operatori presuntuosi, impreparati e arroganti.



E non c'è buona fede che giustifichi in casi simili l'ignoranza e l'ignoranza in materia di autismo è notoriamente enorme. Un PM ha l'obbligo di sapere, eventualmente anche avvalendosi dell'aiuto di un esperto, in tempi brevissimi, che la comunicazione facilitata è una tecnica priva di basi scientifiche. Già negli USA e nei Paesi del Nord Europa non è riconosciuta valida per dare corso a un'azione penale; inoltre, nel caso specifico, gli insegnanti che avevano sollevato il caso non solo non avevano fatto un test di validazione ma non sapevano neppure cosa fosse.

Indipendentemente da tutto questo, però, il libro ci fa riflettere su un punto a nostro avviso significativo: nessun altro disturbo, fra quelli che colpiscono i bambini, è stato al centro di sperimentazioni miracolistiche, di sedicenti «cure» riabilitative, come l'autismo. Spesso si tratta di

cure e tecniche che a volte durano qualche tempo, di mode transitorie, come nel caso del metodo Delacato, del metodo Doman, del metodo Dan, della comunicazione facilitata. Secondo Giovanna quest'ultimo metodo «sembrava un miracolo così bello che chiunque avrebbe avuto voglia di crederci».

In realtà il miracolo (ma a che prezzo!) è nella frase finale del libro, laddove emerge la consapevolezza che occorre accettare Pulce così com'è, poiché Pulce «non c'è» (non in senso fisico naturalmente) «e non vuole essere come noi ce la immaginiamo».

Lasciamo alle persone affette da disturbi dello spettro autistico il loro mistero: se sono prive della teoria della mente (e di questo noi dobbiamo avere consapevolezza), perché dobbiamo farle entrare a tutti i costi nei canoni della nostra?

Cristina Policastri

Silvano Solari
(con la collaborazione di Giampaolo Betti)

Comunicazione aumentativa e apprendimento della letto-scrittura

*Percorsi operativi per bambini
con disturbi dello spettro autistico*

Trento, Erickson, 2009
Libro + DVD

La comunicazione e l'apprendimento rappresentano una delle sfide principali nell'educazione e nel trattamento del bambino con disturbi dello spettro autistico. Questo lavoro (libro + DVD) di Silvano Solari, in collaborazione con Giampaolo Betti, ci offre, come cita il sottotitolo, «percorsi operativi per bambini con disturbi dello spettro autistico» che hanno come obiettivi, in primo luogo, lo sviluppo della comunicazione e, in secondo luogo, ma in modo strettamente interconnesso, l'acquisizione della letto-scrittura.

L'intervento rivolto allo sviluppo delle competenze comunicative (verbali, non verbali, alternative) è, insieme a quello centrato sul potenziamento delle capacità di relazione e intersoggettività, il fulcro del trattamento dell'autismo. Solari ha ben presente questa centralità della comunicazione e dell'interazione sociale nel trattamento e l'approccio metodologico sviluppato negli ultimi dieci anni presso il Centro per l'Autismo di La Spezia lo testimonia. Si tratta di un modello, ben descritto nel libro-guida abbinato al DVD, che integra gli approcci *evolutivo* e *comportamentale*. Questi due approcci, considerati a livello teorico-metodologico come antitetici, si integrano di fatto nella realizzazione pra-

tica dell'intervento in programmi come il TEACCH e in quelli di Zappella e di Xaiz e Micheli. E all'interno di questo modello trovano un posto rilevante le strategie di comunicazione aumentativa e alternativa che vengono descritte nel volume.

È particolarmente significativo il fatto che Solari presenti il DVD (che prevede attività che si svolgono al computer e puntano a potenziare l'area cognitivo-verbale attraverso strategie di tipo comportamentale, come l'«apprendimento senza errori» proposto da Celi), all'interno di un approccio al trattamento centrato sull'interazione, l'attivazione emotiva e motoria.

Si vedano, per esempio, le proposte di Solari di *agire*, attraverso l'attivazione emotiva e motoria e con il coinvolgimento dei genitori, attività che solitamente si svolgono a tavolino, come l'abbinamento e la classificazione di immagini e altri compiti di approccio alla letto-scrittura. Ciò rappresenta un contributo assolutamente originale che riprende il lavoro di Michele Zappella (autore della Prefazione) e, in particolare, la terapia di Attivazione Emotiva e Reciprocità Corporea (AERC) e richiama, allo stesso tempo, la stretta interconnessione tra azione-emozione-cognizione-parola, proposta dal modello DIR introdotto in Italia da Maria Teresa Sindelar.

Questo lavoro è quindi significativo, oltre che per le attività contenute nel DVD, per la proposta di un modello integrato che vede l'impiego di strategie comportamentali accanto a una costante attenzione agli aspetti relazionali ed emozionali, per promuovere lo sviluppo della comunicazione, del linguaggio e della letto-scrittura.

Il DVD prevede una serie di prove progressive che vanno dall'abbinamento parola-immagine alla costruzione di frasi di complessità via via più elevata. Due personaggi guidano il bambino nello svolgimento delle attività sia parlando,



sia visualizzando un fumetto con scritte le parole pronunciate. Questo accorgimento tecnico va incontro alle necessità di molti bambini con autismo, che, se in grado di leggere, sono favoriti dalla visualizzazione delle consegne verbali, che rende «stabile» (a livello percettivo) il linguaggio del personaggio guida.

Altro aspetto tecnico che va sottolineato è quello che prevede che il bambino debba

aspettare che il personaggio finisca di parlare prima di poter accedere a un'attività: si tratta di un buon modo per migliorare le capacità di attesa e di ascolto del bambino e prevenire il frequente utilizzo ripetitivo del mouse che si osserva in alcuni bambini con autismo.

Giuseppe Maurizio Arduino

Marc Segar

Guida alla sopravvivenza per persone con Sindrome di Asperger

Milano, LEM libreria, 2009, pp. 77

Questo libro, recentemente tradotto dall'originale *Coping: a survival guide for people with Asperger Syndrome*, è senza dubbio uno dei contributi più interessanti alla comprensione «dall'interno» della Sindrome di Asperger.

L'autore, Marc Segar, ragazzo inglese con Sindrome di Asperger, morto nel 1997 in un incidente stradale a soli 23 anni, dichiara subito, nelle prime pagine del libro, le motivazioni che lo hanno indotto a scriverlo: «[...] trasmettere le mie esperienze di sopravvivenza come persona con Sindrome di Asperger, in un mondo in cui ogni situazione è sempre leggermente diversa, a beneficio di altre persone con l'Asperger».

L'idea di fondo, che percorre tutto il libro, è sintetizzata nella frase conclusiva: «[...] le persone autistiche devono capire scientificamente ciò che le persone non autistiche capiscono con il solo istinto».

Il libro è un piccolo «trattato» di psicologia sociale, che mette in evidenza in modo chiaro e immediato il ruolo fondamentale delle *regole non scritte* dell'interazione sociale, che vengono apprese nel corso dell'interazione stessa, in modo intuitivo. Sono regole che il bambino apprende durante il suo sviluppo e che diventano una guida all'interazione nell'età adulta. Riguardano la comunicazione non verbale (la prossimità, il contatto di sguardo), il paraverbale (il tono e il volume della voce), l'aspetto fisico e l'abbigliamento, i contenuti della comunicazione e altro e sono condizionate

e modulate dal contesto, dalla situazione sociale in cui l'interazione si svolge (si può essere vicini fisicamente in una condizione di intimità, ma la stessa vicinanza fisica in un locale pubblico diventa inadeguata). Si tratta quindi di regole di comportamento che vanno applicate, come dice l'autore, «in un mondo in cui ogni situazione è sempre leggermente diversa».

L'idea di fondo del libro richiama alla mente alcuni lavori classici della sociologia e della psicologia sociale, in particolare quelli di Erving Goffman, che nei suoi libri *Interazione strategica* (1969), *Il comportamento in pubblico* (1963) e *La vita quotidiana come rappresentazione* (1959) analizza in modo approfondito queste regole non scritte dell'interazione sociale, cogliendone anche le implicazioni per la salute mentale e l'adattamento sociale dell'individuo. Il suo *modello drammaturgico*, che vede l'uomo come attore di una rappresentazione quotidiana che prevede «copioni» per ogni situazione sociale, viene in mente in più occasioni leggendo il libro di Segar.

L'autore, infatti, prende in esame il ruolo del «linguaggio del corpo», dei «confini» e del contatto visivo, del tono della voce e del gusto nel vestire; le «regole» della conversazione, i rapporti con l'altro sesso e le criticità che si incontrano a livello sociale; le ambiguità relative alla verità e alla menzogna nel rapporto tra persone; la gestione della vita autonoma e il mondo del lavoro. Tutti ambiti che richiedono competenze sociali che in genere sono carenti (o qualitativamente «atipiche») nelle persone con Sindrome di Asperger. Per ciascuna di queste tematiche, l'autore evidenzia, da un lato, le difficoltà che la persona con Sindrome di Asperger incontra, dall'altro — e questo sembra che gli stia più a cuore — quali strategie possono aiutare le persone con questa sindrome a districarsi e «sopravvivere» nella complessità sociale. Queste «istruzioni



per l'uso» sono espresse in modo chiaro e diretto, richiamano in più punti strategie di comunicazione assertiva e trasmettono il messaggio positivo che «sopravvivere è possibile», adottando alcuni accorgimenti e un modo di pensare «positivo».

L'edizione italiana è integrata da alcune appendici, scritte dai curatori, giovani con

Sindrome di Asperger che hanno costituito la Cooperativa LEM, che vuole essere un'occasione di integrazione sociale, opportunità occupazionale e valorizzazione delle potenzialità delle persone con Sindrome di Asperger.

Giuseppe Maurizio Arduino

Master I livello

Metodologie di intervento educativo in contesti specifici e territoriali:

“Bisogni educativi speciali per i soggetti con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo”

a.a. 2009-2010

Direttore - Paola Venuti, Professore di Psicopatologia Clinica all'Università degli Studi di Trento



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRENTO
Facoltà di Scienze Cognitive

Il Master ha l'obiettivo di preparare professionisti (educatori professionali, psicologi, insegnanti, operatori) in grado di attuare interventi educativi specializzati per lavorare con soggetti con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo nei diversi contesti sociali (famiglia, scuola e centri educativi).

DURATA: Gennaio 2010 - gennaio 2011.

ORGANIZZAZIONE: Le lezioni si svolgeranno il venerdì pomeriggio e il sabato due volte al mese.

AMMISSIONE: E' necessario aver conseguito un diploma di laurea o un diploma universitario o un titolo di studio conseguito all'estero riconosciuto idoneo in base alla normativa vigente dal Consiglio Direttivo del Master. Le selezioni si svolgeranno per valutazione dei titoli e in base ad un colloquio. Il numero massimo di posti disponibili è 30.

ARTICOLAZIONE: Il Master prevede 150 ore di lezione frontale, 200 ore di laboratorio formativo e 200 ore di tirocinio presso diverse strutture.

CREDITI: Crediti formativi universitari (CFU): 60.

DIPLOMA DI MASTER: La valutazione per il rilascio del Diploma di Master sarà effettuata in base ai risultati delle verifiche sulle lezioni frontali, alla frequenza del 75% delle ore e al superamento di un esame finale.

ISCRIZIONE E INFORMAZIONI: La quota di iscrizione al Master è di € 2.500.

Il modulo d'iscrizione alla selezione, da inviare entro il 22/01/2010, è disponibile nella sezione "Offerta formativa" al sito <http://portale.unitn.it/cogsci>.

Insieme alla domanda di ammissione vanno consegnati: curriculum vitae, abstract della tesi ed eventuali pubblicazioni.

SEDE DIDATTICA e AMMINISTRATIVA:

Facoltà di Scienze Cognitive – Università degli Studi di Trento, Polo di Rovereto – Palazzo Istruzione, Corso Bettini 84, 38068 Rovereto.

Per ulteriori informazioni consultare il bando pubblicato sul sito <http://portale.unitn.it/cogsci>.

Progetto grafico e stampa realizzato dal gruppo di adolescenti con Disturbo dello Spettro Autistico dell'Istituto grafico Artigianelli e cooperativa Il Ponte.

Comitato Scientifico: Paola Venuti (Università degli Studi di Trento), Filippo Muratori (Università degli Studi di Pisa), Marco Dallari (Università degli Studi di Trento), Dario Fortin (Università degli Studi di Trento), Massimiliano Tarozzi (Università degli Studi di Trento).

Master Manager: Stefano Cainelli (Laboratorio di Osservazione e Diagnostica Funzionale).

Contenuti:

Disturbi Pervasivi dello Sviluppo

- Definizione ed eziologia
- Dalla diagnosi al progetto educativo
- Le tecniche di riabilitazione

Metodologie e tecniche di educazione speciale

- Tecniche di comunicazione alternativa
- Tecniche espressive
- Tecniche basate sul supporto emotivo
- Tecniche di espressione motoria
- Tecniche di espressione musicale
- Tecniche di attivazione cognitiva
- Tecniche di lavoro in gruppo

L'intervento nei diversi contesti

- L'intervento con la famiglia
- L'intervento con la scuola
- L'intervento nei centri educativi

Laboratorio di Osservazione e Diagnostica Funzionale



www.odflab.unitn.it – diagnostica.funzionale@unitn.it



REGIONE DEL VENETO
AZIENDA U.L.S.S. N.10 «VENETO ORIENTALE»
Servizio di neuropsichiatria infantile
30027 San Donà di Piave (VE)
Via I. Nievo, 2 – Tel. (0421) 457760-64

CONVEGNO NAZIONALE

ATTUALITÀ SULL'AUTISMO: DAI MODELLI INTERPRETATIVI ALL'EFFICACIA DEL TRATTAMENTO

Venerdì 26 marzo 2010

Centro Culturale «Leonardo Da Vinci» San Donà di Piave

PROGRAMMA

- | | | | |
|----------------|--|----------------|---|
| h 8.15 | Registrazione dei partecipanti | h 13.00 | <i>Pausa pranzo</i> |
| h 9.00 | Saluto delle autorità:
dott. Paolo Stocco Direttore Generale
AULSS «Veneto Orientale»
dott. Claudio Beltrame Direttore Servizi
Sociali, AULSS «Veneto Orientale»
Francesca Zaccariotto, sindaco di San
Donà di Piave | h 14.00 | <i>Sessione Pomeridiana: Interventi per
l'autismo</i>
presiede dott.ssa Cristina Menazza
(UOC Neuropsichiatria San Donà di
Piave) |
| h 9.15 | Sessione Mattutina: Epidemiologia,
modelli interpretativi e diagnosi dell'au-
tismo
presiede prof. Cesare Cornoldi (Univer-
sità degli Studi di Padova) | h 14.00 | Dott. Claudio Vio (UOC Neuropsi-
chiatra San Donà di Piave), «La valu-
tazione degli interventi di trattamento
psicoeducativi» |
| h 9.15 | Dott. Maurizio Bonati (Istituto Mario
Negri, Milano): «Il profilo epidemiolo-
gico dei bambini con spettro autistico» | h 14.45 | Dott.ssa Cristina Menazza (UOC
Neuropsichiatria San Donà di Piave),
«Applicazione di un modello di inter-
vento psicoeducativo per l'autismo» |
| h 10.00 | Prof. Luca Surian (Università degli
Studi di Trento): «L'autismo: modelli
di interpretazione del disturbo» | h 15.30 | <i>Tea break</i> |
| h 10.45 | <i>Coffee break</i> | h 16.00 | Dott. Dino Maschietto (Responsabile
UOC Neuropsichiatria San Donà di
Piave), «L'intervento farmacologico nei
Disturbi dello Spettro Autistico» |
| h 11.00 | Prof. Filippo Muratori (IRCCS Stella
Maris – Università di Pisa), «Autismo
e Disturbi dello Spettro Autistico: la
diagnosi precoce» | h 16.45 | Il ruolo dei contesti nel trattamento
per l'autismo: genitori e insegnanti –
moderatore dott.ssa Cristina Menazza |
| h 11.45 | Prof. Ina Van Berckelaer – Onnes
(University of Leiden – Holland), «Dai
modelli cognitivi all'intervento» | h 17.45 | Discussione e compilazione questionari
ECM |
| | | h 18.00 | Conclusioni |

