

IL CENTRO PER L'AUTISMO F. FARONI DI BRESCIA: MODELLO ORGANIZZATIVO E VALUTAZIONE DI EFFICACIA DI UN TRATTAMENTO COMPORTAMENTALE NATURALISTICO

THE CENTER FOR AUTISM F. FARONI AT BRESCIA: ORGANIZATIONAL MODEL AND EFFICACY EVALUATION OF A NATURALISTIC BEHAVIORAL TREATMENT

□ **Gitti F.*, Polo F.*, Antonioli S.**, Bottini S.****

* UONPIA A.O. Spedali Civili di Brescia

** Fobap ANFFAS Brescia

⇒**Riassunto:** Gli AA. riferiscono su una esperienza in corso sul trattamento intensivo precoce di un gruppo di bambini autistici presso il Centro per l'autismo F. Faroni di Brescia. Il modello utilizzato prevede l'applicazione dell'*Applied Behavior Analysis* con un adattamento alla realtà italiana, che prevede, per garantire il livello di intensità del trattamento, un modello di rete al quale partecipano attivamente insegnanti, genitori ed educatori nei contesti naturali del bambino, che è seguito con interventi intensivi. I risultati preliminari sono da considerare positivi.

⇒**Summary:** The AA. describe an ongoing experience on early intensive treatment of children with autism at Center F. Faroni in Brescia. The model of treatment refers to *Applied Behavior Analysis* with adaptation to the Italian

culture. It expects a web model with the active participation of teachers, parents, educators, in the natural environment of child. The preliminary results are positive.

Introduzione

Il Centro per l'Autismo "F.Faroni" di Brescia nasce nel 2011 da una collaborazione tra privato sociale (Fobap Onlus a marchio Anffas) e servizio sanitario pubblico (Unità Operativa di NPIA degli Spedali Civili di Brescia, ASL di Brescia), con il coinvolgimento dell'Ufficio scolastico provinciale.

Dal punto di vista organizzativo e scientifico il Centro "F. Faroni" rappresenta un modello sperimentale nel panorama del trattamento ABA attualmente disponibile in Italia.

Le caratteristiche principali del Centro possono essere così riassunte:

- è gratuito
- propone interventi Evidence Based
- è intensivo
- cura la costruzione di una rete di servizi

Il Centro offre infatti alle famiglie la possibilità di accedere gratuitamente a trattamenti ABA grazie ad appositi finanziamenti regionali integrati da finanziamenti del privato sociale, in primis la Fondazione I bambini delle fate; inoltre offre trattamenti evidence based di tipo comportamentale il cui standard di scientificità e di controllo dell'intervento offerto è garantito dalla rete di servizi pubblici e privati che si completano in un modello di collaborazione e d'integrazione delle competenze.

La collaborazione fortemente strutturata con l'Ufficio Scolastico Territoriale è una peculiarità specifica del progetto perché garantisce il coinvolgimento degli operatori scolastici sia con attività formativa specifica sia con la condivisione degli obiettivi di trattamento. Infine l'ASL di Brescia svolge un'attività di rendicontazione, monitoraggio e controllo che rappresenta una garanzia di trasparenza sui trattamenti offerti ai bambini che frequentano il centro.

I diversi attori (ASL, UST, UONPIA, Fobap), sono parte della cabina di regia del Centro interagendo così in modo integrato negli aspetti organizzativi e gestionali.

Modalità organizzative

I bambini accedono al centro solo dopo aver ricevuto una diagnosi di autismo attraverso una valutazione che, in accordo con le raccomandazioni per la diagnosi di autismo stese dalla SINPIA (*Linee Guida per l'Autismo. Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di NPI, 2005 SINPIA*) prevede l'utilizzo di strumenti standardizzati (ADOS-2 e, se necessario, ADI-

R e CASD) da parte di professionisti con provata esperienza diagnostica nel campo dell'autismo.

La formazione in possesso degli operatori responsabili dei trattamenti (Master di 1° livello per BCaBA®, Board Certified Assistant Behavior Analyst.) è garanzia invece della scientificità dei trattamenti comportamentali offerti.

Entrando nello specifico dell'organizzazione del Centro, l'intervento è modulare: la presa in carico del bambino e della sua famiglia avviene diversificando l'intensità dei trattamenti diretti e indiretti a seconda dell'età e della condizione dei minori; si propongono, in particolare, tre tipi di moduli sintetizzati nella Fig. 1.

	<i>caratteristiche del trattamento</i>		
		Diretto	Indiretto
Modulo ad alta intensità	2-7 anni	8 ore	2 ore
Modulo a media intensità	8-12 anni	4 ore	2 ore
Modulo di base	13-16 anni	2 ore	2 ore

Fig. 1: caratteristiche d'intensità del trattamento settimanale erogato in base all'età del soggetto.

Il modello del Centro, basato su un graduale passaggio dei bambini da moduli più intensivi a moduli più leggeri e su un intervento sistematico sui contesti di vita, porta a spendere di più quando i bambini sono piccoli ma a risparmiare quando diventano grandi, perché diminuisce negli anni il bisogno di assistenza e il rischio di istituzionalizzazione.

I trattamenti diretti sono trattamenti individuali o in piccolo gruppo che il bambino riceve in rapporto quasi sempre 1:1; sono finalizzati alla costruzione di abilità di vita e, nella fascia del bambino piccolo prevedono un lavoro che interessa prioritariamente:

- Comunicazione (richiesta, denominazione, comprensione)
- Abilità sociali (imitazione, attenzione congiunta, presa di turno)
- Gioco (funzionale, imitativo, di scambio)
- Controllo dei comportamenti problema
- Abilità cognitive e prerequisiti per l'apprendimento

Nei bambini più grandi o con evoluzione migliore progressivamente l'intervento si sposta anche su altre abilità quali:

- Abilità socio-integranti
- Autonomie di gestione dei luoghi di vita

- Autodeterminazione
- Abilità pre-professionali

Per ogni minore inserito sono stati inoltre forniti trattamenti indiretti rivolti al suo ambiente di vita:

- incontri periodici con i genitori e gli insegnanti per confrontarsi circa l'andamento del progetto educativo e stabilire il programma di lavoro a breve e medio termine;
- partecipazione programmata dei caregivers ai trattamenti educativi realizzati presso il Centro, in modo da condividere le strategie operative da utilizzare nella relazione con il bambino;
- osservazione del minore in classe e a domicilio, per approfondirne la conoscenza e per aiutare genitori e insegnanti ad affrontare le problematiche inerenti alla gestione quotidiana del bambino;
- coinvolgimento dei parenti dei minori, in particolare alcuni nonni e fratelli.

L'obiettivo dei trattamenti indiretti è quello di sostenere e supportare l'impegno di genitori e insegnanti, permettere al minore di ricevere un trattamento intensivo nel suo ambiente di vita, generalizzare gli obiettivi, valorizzare le risorse già presenti soprattutto nella scuola, facilitando così l'inclusione nel suo contesto di vita.

In particolare, nel modello di trattamento proposto dal Centro Faroni, si è valorizzata molto la risorsa dell'insegnante di sostegno e del team docente, ragionando in termini di sostenibilità; le ore di insegnamento individualizzato a scuola sono garantite dalla legge 104/92 anche se non sempre gli insegnanti e gli educatori sono specificamente competenti per lavorare con un bambino autistico.

Il progetto di collaborazione con la scuola si fonda su:

1. compliance scolastica: è un requisito fondamentale per l'ingresso del minore al Centro e viene pertanto sottoscritto un contratto educativo tra il Dirigente Scolastico, gli operatori del Centro e la famiglia.
2. coinvolgimento di tutto il team scolastico: la gestione del bambino autistico non è solo lavoro dell'insegnante di sostegno
3. scuola competente: i percorsi formativi (teacher training, workshop) sono considerati necessari per gli insegnanti dei minori inseriti al Centro.

Complessivamente, nell'anno scolastico di avvio del Centro (2011-12), il team docente di ogni bambino inserito ha ricevuto in media 32 ore di interventi da parte dei terapeuti ABA.

La ricerca

L'obiettivo principale della nostra ricerca era quello di verificare l'efficacia di un modello di trattamento precoce fondato sul modello dell'applied

behavior analysis per bambini con disturbo dello spettro autistico adattato alla realtà italiana. L'adattamento alla realtà italiana del modello da noi proposto fa riferimento al tentativo di garantire un elevato livello d'intensità del trattamento stesso attraverso la sperimentazione di un modello di rete che coinvolga attivamente genitori, insegnanti ed educatori, sperimentando così modalità diverse e più ecologiche rispetto ai modelli intensivi di derivazione anglosassone proposti dalla letteratura scientifica.

In questo articolo presentiamo i dati preliminari della ricerca che fanno riferimento al campione dei bambini piccoli che ricevono il modulo di trattamento intensivo e ai dati relativi ai cambiamenti registrati con il VB Mapp e al grado di soddisfazione delle famiglie e degli insegnanti.

Materiali e metodi

Casistica: abbiamo selezionato, tra tutta la popolazione inserita al centro, solo la popolazione di bambini di età compresa tra i 2 e i 7 anni che ricevono il trattamento intensivo di 4 sedute alla settimana poiché risulta più comparabile con i trattamenti intensivi descritti in letteratura; la casistica è così composta:

- 13 bambini (8 maschi, 5 femmine)
- Razza: 10 bianca, 3 africana
- Età media a T0: 4,6 anni (2,5 anni-7,1 anni, mediana: 4,5 anni)
- Diagnosi in accordo con criteri DSM IV: 11 autismo, 2 DGS-NAS.
- Residenza: territorio ASL Brescia
- Rete: compliance della famiglia e della scuola
- Assenza di altri trattamenti in atto.

Presentiamo per ogni bambino i primi dati relativi alla valutazione a T0 (aprile 2011) e a T1 (aprile 2013) con i seguenti strumenti:

VB Mapp (Verbal Behavior Milestone Assessment and placement program) di Mark L. Sundberg, ed. italiana a cura di P. Moderato e C. Copelli. È uno strumento di valutazione progettato per bambini con autismo o con ritardo del linguaggio. Valuta le abilità definite dagli autori "Milestones", ovvero tappe evolutive fondamentali per lo sviluppo del linguaggio, che in ambito comportamentale viene definito "comportamento verbale". Prevede anche l'Assessment delle Barriere cioè dei comportamenti problema e/o deficit che possono interferire con l'apprendimento del bambino, l'Assessment delle transizioni e l'Analisi del Compito.

Orbetello Satisfaction Scale for child and adolescent mental health services (OSS-cam), test validato per la popolazione italiana (Gigantesco et al, 2005) e considerato come il gold standard per la misura della soddisfazione dei genitori. L'OSS-Cam indaga diverse aree di indagine: accesso al servizio, ambienti, stile di lavoro degli operatori, organizzazione del servizio, coinvolgimento dei famigliari, risultati dell'intervento e

conclusioni generali. E' stata utilizzata anche una forma modificata per gli insegnanti.

L'analisi statistica è stata effettuata attraverso l'utilizzo del **test D di Cohen** (Cohen D.J., 1977), che consente una misura statistica della forza del cambiamento (o forza dell'effetto), valutando le medie e le deviazioni standard all'interno del medesimo gruppo tra un "prima" (T0), e un "dopo" (T1). La Cohen's D restituisce un valore numerico che ci dice se tale effetto è nullo (Cohen's $d < 0$), basso (Cohen's $d > 0$ e $\leq 0,20$), medio (Cohen's $d > 0,20 < 0,8$), alto (Cohen's $d \geq 0,8$). Il test D di Cohen è un'analisi statistica particolarmente indicata nella ricerca su popolazione in età evolutiva, in cui esiste una spinta propulsiva al cambiamento che è propria della fase di sviluppo, in quanto misura se il cambiamento sia effettivamente dovuto al trattamento e non ad altre variabili evolutive.

Risultati

Analizzando il VB Mapp (Fig. 2), tutte le micro aree comportamentali oggetto di intervento migliorano nel confronto tra T0 e T1 con un effect size alto (D Cohen 0.8) ma soprattutto s'innalzano le abilità socio-comunicative quali la richiesta (mand), le abilità sociali, il gioco, l'imitazione, la capacità di ripetere suoni, vocalizzi e parole (ecoico), la capacità di denominare oggetti (tact) e la comprensione di consegne (listener).

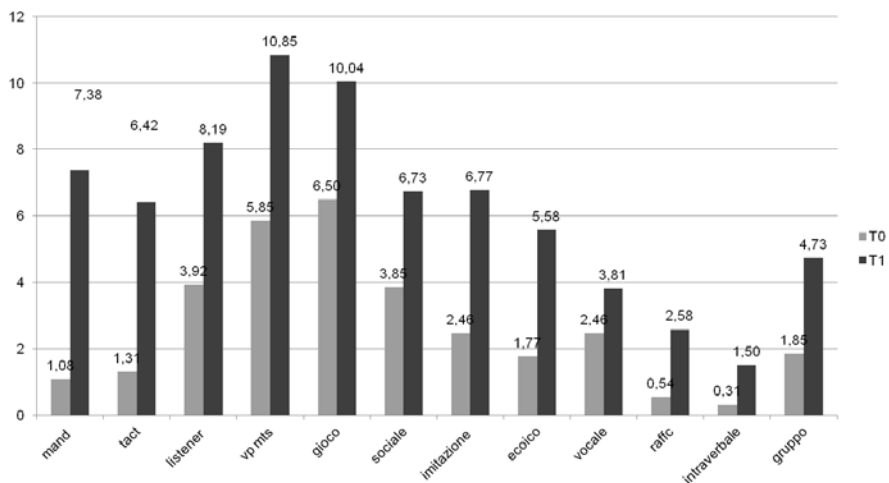


Fig. 2: VB Mapp subscale confronto medie T0-T1

In Fig. 3 sono riportati i miglioramenti tra T0 e T1 nella scala Barriere del VB Mapp dato che evidenzia la riduzione dei comportamenti problema presenti nella nostra casistica.

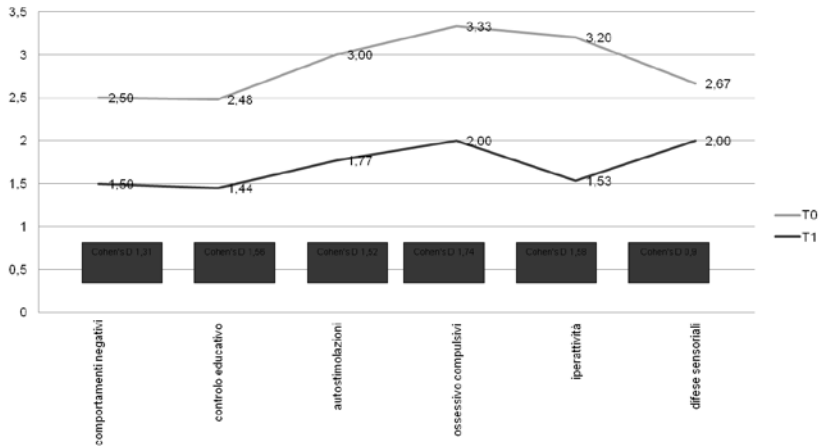


Fig. 3: VB Mapp Barriere sub scale confronto tra le medie a T0-T1. In alto l'effect size medio della Cohen's D, in basso l'effect size alto.

Infine gli ultimi grafici riportano l'elevato livello di soddisfazione dei genitori e degli insegnanti rispetto all'esperienza di intervento ricevuta dai propri figli e da loro stessi presso il Centro, misurato con la Orbetello Satisfaction Scale modificata.

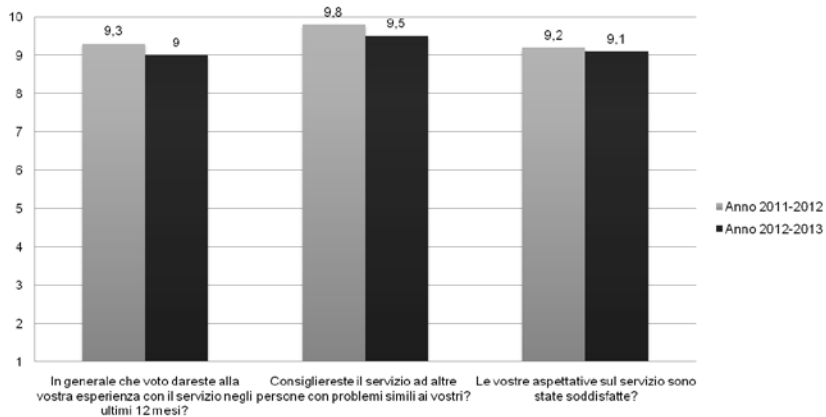


Fig. 4: Orbetello Satisfaction Scale for child and adolescent mental health – conclusions general dei genitori. Rating dei punteggi:1(pessimo) - 10(eccellente).

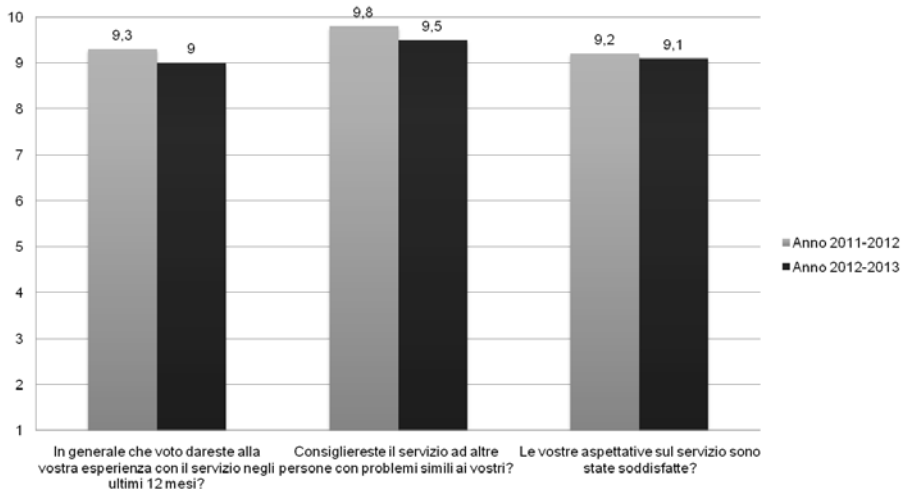


Fig. 5: Orbetello Satisfaction Scale for child and adolescent mental health modificata: valutazione globale degli insegnanti. Rating dei punteggi: 1 (pessimo) – 10 (eccellente).

Conclusioni

Il modello d'intervento del centro s'ispira al modello degli Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI), cioè agli interventi di stampo comportamentale, precoci (con inizio prima dei 6 anni di età) e intensivi (24 ore a settimana di trattamento in media) (Reichow B, Barton EE, Boyd BA, Hume K. (2012), ma con un significativo adattamento del modello alla realtà italiana dove i bambini con autismo vivono in genere in famiglia e soprattutto, in accordo con la legge sull'integrazione scolastica 104/92, frequentano le scuole normali insieme ai loro coetanei, usufruendo di importanti risorse educative rappresentate dagli insegnanti di sostegno e dagli educatori. La letteratura ha dimostrato infatti l'efficacia dei trattamenti mediati da genitori e care givers come confermato da un recente lavoro di Strauss (Strauss K, Mancini F and the SPC group, Fava L. (2013).

Inoltre l'intervento comportamentale sperimentato presso il Centro "F. Faroni" è stato declinato, come raccomanda Dawson in un recente commento, in una definizione più ampia di intervento intensivo e precoce di tipo comportamentale che, andando oltre il modello di Loovas, propone un approccio più nuovo basato su metodi naturalistici di analisi applicata al comportamento (Dawson G. 2013).

I risultati preliminari del nostro studio confermano, pur nella nostra limitata casistica, l'efficacia degli interventi comportamentali di tipo naturalistico

mediati dai genitori e dai caregivers sia nel migliorare le abilità funzionali sia nel ridurre i comportamenti problema, anche se con un numero di ore di trattamento diretto decisamente inferiore a quanto riportato dalla letteratura più recente (Peters-Scheffer N, Didden R, Korzilius H, Sturmey P, 2011).

Inoltre i genitori e gli insegnanti, attraverso appositi questionari (Orbetello Satisfaction Scale), esprimono un elevato livello di soddisfazione rispetto all'intervento offerto.

La ricerca è comunque in corso e stiamo elaborando ulteriori dati su una casistica più ampia, raccogliendo misure con diversi strumenti e confrontando la popolazione campione con un gruppo di controllo.

Bibliografia

1. Dawson G(2013): *The Journal of Pediatrics* Vol. 162, No. 5, 1080-1081).
2. Gigantesco et al, (2005), *Orbetello Satisfaction Scale for child and adolescent mental health services (OSS-cam)*, test validato per la popolazione italiana
3. Huebner ES. (2004): *Research on assessment of life satisfaction of children and adolescents*. Social Indicators Research. 66:3–33.
4. Huebner ES, Seligson JL, Valois RF, Suldo SM. (2006): *A review of the Brief Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale*. Social Indicators Research. 79:477–484.
5. Linee Guida per l'Autismo. Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di NPI, 2005 SINPIA
6. Moderato P., Copelli C. (2012): *VP MAPP*. Giunti Ed., Firenze
7. Peters-Scheffer N, Didden R, Korzilius H, Sturmey P. (2011): *A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders Research*, Autism Spectrum Disorders, 5, 60–6
8. Reichow B, Barton EE, Boyd BA, Hume K. (2012): *Early intensive behavioural intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD)*. Cochrane Database Syst Rev;10)
9. Strauss K, Mancini F. and the SPC group, Fava L. (2013): *Parent inclusion in early intensive behavior interventions for young children with ASD: a synthesis of meta-analysis from 2009 to 2011*. Res. in Develop. Disab. 34, 2967-2985.