

TRATTAMENTI NEI DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO

Dr. Roberta Marando

A tutt'oggi non è stato individuato il trattamento d'elezione per l'autismo. Vi sono comunque molte ricerche che evidenziano come l'intervento precoce e intensivo, che coinvolga i genitori, includa l'insegnamento di abilità fondamentali e comportamenti, l'opportunità di una integrazione con i pari, può produrre dei miglioramenti significativi (Jordan, Jones 1999).

Esistono molti trattamenti oggi disponibili, fare una presentazione per ciascuno di essi esula dagli scopi di questo articolo, più importante mi è sembrato illustrare alcuni degli approcci più noti e ritenuti più efficaci.

TEACCH - TREATMENT AND EDUCATION OF AUTISTIC AND RELATED COMMUNICATION HANDICAPPED CHILDREN

Teacch è propriamente un'organizzazione di servizi su base statale creata dal prof. Eric Schopler e dai suoi collaboratori nello Stato della Carolina del Nord - USA, negli anni '60.

Assunti e linee guida

L'autismo è considerato un disturbo dello sviluppo a eziologia multipla, i cui effetti perdurano per tutta la vita. A partire da questa concezione sono stati identificati sette principi (Schopler, 1994).

1. Migliorare l'adattamento di ogni persona con autismo al suo ambiente. Questo principio può essere raggiunto con due strategie complementari, da una parte aumentando le capacità individuali, dall'altro modificando l'ambiente

per adattarlo ai deficit, entrambi gli elementi sono essenziali.

2. I genitori sono considerati coterapisti: lavorano con i professionisti in modo tale che le tecniche adottate con il bambino possano essere continuate anche a casa.
3. La valutazione funzionale delle abilità del bambino è un momento indispensabile per impostare un trattamento individualizzato. A tal scopo la Division Teacch ha messo a punto dei test specifici come il test PEP-R (Psychoeducational Profile Revised) (Schopler e al., 1990) che permette sia di valutare le abilità del bambino in sette diverse aree sia di rilevare la presenza di comportamenti devianti. Il test AAPEP (Adolescent and Adult Psychoeducational Profile) (Mesibov e al. 1988) è uno strumento che permette di valutare adolescenti e adulti allo scopo di individuarne i bisogni educativi per l'inserimento lavorativo e la pianificazione di un progetto di vita.
4. L'insegnamento è basato sull'educazione strutturata, cioè una strategia impostata sulla base dei bisogni, delle capacità e dei deficit delle persone con autismo. È un sistema per organizzare gli ambienti educativi, sviluppare attività appropriate e aiutare gli studenti a capire che cosa ci si aspetta da loro. L'enfasi è posta sulle componenti visive, (in quanto l'elaborazione visiva è un punto di forza per le persone con autismo che minimizza i deficit di elaborazione uditiva), e sull'importanza delle routine.
5. Il quinto principio sottolinea l'importanza di accrescere le abilità dei bambini pur riconoscendone le aree di

debolezza. Il momento della valutazione formalizzata permette, infatti, di individuare le abilità acquisite, le abilità emergenti (cioè quelle abilità che il bambino ancora non padroneggia ma sono in fase di acquisizione) e quelle non ancora presenti. Un buon programma educativo deve essere impostato sulle abilità presenti per far sviluppare quelle emergenti. L'insegnamento delle abilità non ancora presenti deve essere rimandato.

6. Le procedure educative sono guidate dalle teorie cognitive e comportamentali.
7. Il settimo principio fa riferimento alla formazione dei professionisti che lavorano con le persone con autismo che deve essere di tipo multidisciplinare. I professionisti quindi devono essere in grado di conoscere l'intera gamma di problemi connessi con l'autismo.

Obiettivi

L'obiettivo che si pone il programma TEACCH è quello di sviluppare quelle abilità che rendano l'individuo in grado di vivere nel modo più indipendente possibile e di partecipare quanto più possibile alla vita comunitaria.

Ruolo dei genitori

I genitori hanno un ruolo fondamentale in quanto sono i migliori conoscitori del loro bambino, partecipano quindi alla definizione degli obiettivi del programma terapeutico e aiutano a generalizzare nel contesto domestico e nella comunità le abilità apprese dal bambino.

Studi di efficacia

Sono stati pubblicati studi sia su componenti specifiche del programma, sia sulla soddisfazione dei genitori coinvolti. Per

quanto riguarda la prima tipologia, uno studio di Schopler e al. (1971) ha dimostrato la maggiore efficacia dell'educazione strutturata rispetto a quella non strutturata. Tale risultato è stato poi confermato da uno studio successivo (Bartak, Rutter, 1973) variando il grado di struttura in un programma di insegnamento per studenti con autismo.

Per quanto riguarda la seconda tipologia, uno studio del 1981 (Schopler e al.) ha evidenziato come un programma basato sulla comunità come il TEACCH, può ridurre notevolmente la necessità di istituzionalizzare adulti con autismo.

ABA APPLIED BEHAVIOURAL ANALYSIS

Con questa sigla si fa riferimento all'approccio comportamentale più conosciuto nell'ambito dell'educazione di persone con autismo. Una delle tecniche comportamentali più note è il metodo "Lovaas"¹, chiamata così dal nome del suo inventore Ivar Lovaas, professore di psicologia all'Università di Los Angeles, in California. Il metodo Lovaas è una terapia comportamentale precoce e intensiva, basata su più di trenta anni di esperienza clinica.

Assunti e linee guida

L'autismo è considerato come una sindrome composta da specifici eccessi e deficit comportamentali. Gli eccessi sono i comportamenti che vengono messi in atto con una intensità o frequenza che non è appropriata o i comportamenti che sono inappropriati di per sé. I deficit comportamentali sono quei

¹ Questo metodo è noto anche con questi nomi:

- Programma UCLA (Università di Los Angeles) del prof. Lovaas
- Home Based Behavioural Intervention
- Modello UCLA dell'analisi comportamentale applicata

comportamenti che non vengono messi in atto con l'adeguata forza o che non sono esibiti e la cui assenza è anormale.

Inoltre tutte le strategie comportamentali si basano sul principio che le conseguenze piacevoli possono promuovere un buon comportamento e le conseguenze spiacevoli, come le punizioni, possono ridurre un comportamento non accettabile.

Il metodo richiede da trenta a quaranta ore settimanali di terapia individuale con operatori adeguatamente formati.

L'insegnamento di tutte le abilità avviene in modo strutturato dopo aver scomposto in piccoli passi raggiungibili, il singolo obiettivo generale.

Obiettivi

Il metodo si pone, a partire dall'insegnamento di abilità fondamentali come il sedersi e il rispondere a semplici comandi, di sviluppare il linguaggio, incrementare il comportamento sociale, promuovere il gioco cooperativo, diminuire i rituali, gli scoppi di rabbia e i comportamenti aggressivi.

Ruolo dei genitori

Il coinvolgimento dei genitori è considerato fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi.

Studi di efficacia

Lovaas (1987) ha riportato i risultati del suo lavoro in uno studio che ha mostrato come il 47% dei bambini che avevano seguito il suo metodo per 40 ore alla settimana, per 50 settimane, erano poi inseriti con successo nelle scuole. Nel 1993, un follow up ha confermato i risultati nel corso del tempo (McEachin S.J. et al.).

PECS: PICTURE EXCHANGE COMMUNICATION SYSTEM

Questo metodo, sviluppato da Lori Frost e Andrew Bondy, è

stato sviluppato all'interno di un programma scolastico nazionale statunitense (Delaware Autistic Program) come mezzo per aiutare i bambini con autismo a comunicare. Come intuibile dal nome stesso, questo sistema si basa sullo scambio di immagini per favorire la comunicazione. Successivamente il metodo è stato modificato ed ampliato per cui attualmente viene usato anche con adulti e in presenza di altri disturbi della comunicazione.

Assunti e linee guida

La prima funzione comunicativa da insegnare alle persone con autismo è quella della richiesta, in quanto a differenza di altre, incorpora in sé un tipo di rinforzo a cui le persone con autismo sono sensibili (Bondy e al. 1989). Ottenere, infatti, l'oggetto desiderato costituisce di per sé una concreta gratificazione che stimola la persona a ripetere il comportamento di richiesta. L'insegnamento di altre funzioni comunicative che si basano sull'etichettatura non risulta altrettanto efficace in quanto richiede rinforzi di tipo sociale, che inizialmente possono non costituire una motivazione sufficiente.

Il metodo prevede sei fasi di apprendimento (Frost, Bondy 1994) dopo un primo momento in cui familiari e insegnanti selezionano gli oggetti che la persona con autismo ricerca e prende con più frequenza:

1. nella prima fase il bambino deve imparare a prendere una sola immagine e a metterla nella mano aperta dell'insegnante per scambiarla con l'oggetto desiderato situato in posizione visibile ma non raggiungibile. In questa fase non vengono utilizzati suggerimenti verbali

per non creare una dipendenza da questi, ma solo suggerimenti fisici e gestuali.

2. Nella seconda fase il bambino impara a dirigersi verso l'insegnante posto lontano da lui, per consegnare l'immagine presa.
3. Nella terza fase si insegna a richiedere l'oggetto desiderato selezionando la relativa immagine da un insieme.
4. Nella quarta fase il bambino impara a costruire una frase di richiesta tramite l'immagine corrispondente alla parola "voglio" e l'immagine della cosa desiderata e a consegnare la striscia su cui ha collocato le due immagini alla persona con cui vuole comunicare.
5. Nella quinta fase il bambino impara a rispondere alla domanda "Cosa vuoi?".
6. Nella sesta fase viene insegnato a rispondere alle domande "Che cosa vedi?", "che cos'hai?".

Successivamente vengono insegnati nuovi concetti e nuove funzioni comunicative.

Obiettivi

Questo metodo si prefigge di insegnare in modo rapido a bambini e adulti con autismo le abilità di comunicazione funzionale.

Ruolo dei genitori

I genitori sono incoraggiati a usare questo metodo in ogni situazione in cui il bambino desidera comunicare.

Studi di efficacia

Gli studi condotti (Bondy, Frost, 1994) hanno evidenziato dei miglioramenti sia nelle abilità comunicative dei bambini e sia nello sviluppo del linguaggio.

TRATTAMENTO FARMACOLOGICO

Paul Gringras (2000) sottolinea come si possano individuare due diversi approcci nell'uso della psicofarmacologia nelle persone con autismo. Il primo è mirato a intervenire su sintomi specifici, come ad esempio l'iperattività e l'aggressività; il secondo approccio è mirato a intervenire al cuore delle alterazioni dell'autismo.

Assunti e linee guida

Per quanto riguarda il primo approccio, l'assunto è che "nessuna medicina possa correggere le strutture cerebrali o le connessioni nervose alterate che sembrano sottostare l'autismo" (NIM, 1997). L'uso dei farmaci ha lo scopo di intervenire su diversi tipi di sintomi che possono associarsi all'autismo, quali iperattività, compulsività, ritualità, problemi di sonno, autolesionismo, comportamenti aggressivi. Tali sintomi non solo incidono negativamente sulla vita della persona ma possono anche costituire fonte di stress per la famiglia e per chi si prende cura della persona. Inoltre possono compromettere l'acquisizione di nuove abilità (Gringras, 2000).

Diversi autori sottolineano come l'intervento farmacologico non possa, comunque, essere considerato un'alternativa agli interventi educativi (Gringras, 2000; Masi e al. 1999; Mc Dougle, 1997).

Per quanto riguarda il secondo approccio, il farmaco è considerato il mezzo per agire sui sintomi cruciali dell'autismo

nelle aree dell' interazione sociale, del linguaggio, dei comportamenti ristretti e ripetitivi. Secondo Gringras (2000), esempi di farmaci appartenenti a questa categoria sono il naltrexone, la fenfluramine, la secretina. In tutti e tre i casi vi è stato grande clamore per la possibilità che fosse possibile trovare la cura per l'autismo. Le ipotesi alla base del loro funzionamento sono diverse, si va dalla teoria dell'eccesso di oppioidi nel cervello (naltrexone), alla riduzione dei livelli di serotonina (fenfluramine).

Non bisogna inoltre dimenticare che nell'iniziare un trattamento farmacologico è necessario valutare attentamente il rapporto rischi/benefici data la possibilità di effetti collaterali.

Obiettivi

L'utilizzo di farmaci nei disturbi in persone con autismo ha lo scopo di controllare dei comportamenti che possono incidere negativamente sulla qualità della vita delle persone con autismo dopo che interventi educativi specifici hanno dimostrato di non avere effetto.

Ruolo dei genitori

In letteratura non è sottolineato l'importante ruolo che hanno i genitori quando il proprio figlio inizia un trattamento farmacologico. Mi riferisco, ad esempio, alla necessità di monitorare tramite opportune schede di rilevazione prima, durante e dopo l'uso del farmaco, intensità e frequenza del sintomo.

Studi di efficacia

In riferimento al primo approccio, Masi, Marcheschi e Pfanner (1999) sottolineano come i farmaci attualmente usati risultano efficaci in alcuni soggetti e non in altri, e che talora possono

rendere anche la situazione peggiore. La forte eterogeneità tra le persone appartenenti allo spettro autistico è la spiegazione ipotizzata per le diverse reazioni ai farmaci.

Per quanto riguarda il secondo approccio, gli studi effettuati hanno dimostrato che la fenfluramine, il naltrexone non hanno effetto sui sintomi cruciali dell'autismo (Mc Dougle, 1997). Per quanto riguarda la secretina, uno studio condotto con la metodologia "doppio cieco" (Sandler e al., 1999) non solo ha verificato l'assenza di differenze tra il gruppo sperimentale e quello di controllo dopo l'iniezione singola di secretina, ma ha anche evidenziato che sia nel gruppo a cui era stata somministrata la secretina, sia nel gruppo placebo, ci fu una diminuzione significativa nella gravità dei sintomi nel tempo. È quanto mai evidente, dunque, la necessità di esperimenti a doppio cieco per verificare l'efficacia di un farmaco (Gringas, 2000; Grandin, 1998).

APPROCCI NON CONVENZIONALI

In questa categoria rientrano alcuni trattamenti che, quando sottoposti a seri studi di efficacia non hanno dimostrato di poter fornire aiuto alle persone con autismo, come ad esempio la Comunicazione Facilitata e il metodo Delacato (NIH). Tratterò solo brevemente della Comunicazione Facilitata data la diffusione della tecnica e il clamore suscitato.

COMUNICAZIONE FACILITATA

La Comunicazione Facilitata (CF) è un metodo che nasce in Australia, durante gli anni '70 dal lavoro di Rosemary Crossley (Crossley, McDonald 1980) come mezzo per aiutare le persone con disabilità fisiche e/o mentali a comunicare,

successivamente ne è stato esteso l'uso alle persone con autismo.

Douglas Bliklen, il primo a introdurre la tecnica della CF e le sue applicazioni alle persone con autismo negli Stati Uniti, sostiene che "la difficoltà con la comunicazione sembra essere di tipo pratico piuttosto che cognitivo" (Biklen 1993 pag. 13). L'uso della CF con le persone con autismo quindi si basa sulla convinzione che molte difficoltà presenti sono dovute a disturbi del movimento (Attwood 1993, Hill, Leary 1993) più che a deficit sociali o comunicativi.

La CF avviene tramite la digitazione delle lettere su tastiera e comporta la presenza di un "facilitatore" che fornisce un supporto (sia fisico che emotivo) e che inizialmente sostiene la mano o il braccio della persona. Sono stati condotti molti studi che hanno evidenziato come il messaggio prodotto sia in realtà il riflesso dei pensieri del facilitatore (ad es. Crews e al., 1995; Regal e al., 1994; Smith e al., 1994; Wheeler e al., 1993).

CONCLUSIONI

Quando una famiglia riceve una diagnosi di autismo per il proprio figlio inizia spesso una lunga ricerca per trovare la strada migliore da percorrere. Può non essere facile discriminare tra l'enorme varietà di trattamenti oggi esistenti. Risulta, quindi, fondamentale da una parte raccogliere quante più informazioni possibili, dall'altra confrontarsi con gli specialisti in modo da orientarsi verso i metodi basati su seri studi scientifici e che sono stati sottoposti a verifiche di efficacia.

Inoltre è importante non perdere tempo perché un dato su cui concorda ormai tutto il mondo scientifico è la necessità di intervenire precocemente con un buon programma educativo.

Bibliografia

1. Attwood T. (1993) "Do people with autism have limited range of activities?" Ontario: Audio Archives, International
2. Bartak L., Rutter M. (1973) "Special educational treatment of autistic children: a comparative study". *Journal of child Psychology & Psychiatry*, 14, 162-179
3. Biklen D. (1993) "Communication unbound" New York Teachers College, Columbia University
4. Bondy A., Finnegan C.S., Ryan L.F. e Wachowiak J.E. (1989) "Novel augmentative communication strategies with young adolescent autistic students" Relazione all'American Speech and Hearing association Convention St. Louis, MO
5. Bondy A., Frost L. (1994) "The Delaware Autistic Program", in S.L. Harris & J.S. Handleman (eds) *Preschool Education Programs for Children with Autism*. Austin, TX: Pro-Ed.
6. Crews W.D., Sanders E., Hensley L.G., Johnson Y.M., Bonaventura S., Rhodes R.D. & Garren M.P. (1995) "An evaluation of facilitated communication in a group of nonverbal individuals with mental retardation" *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(2), 205-213.
7. Crossley R., McDonald A. (1980) "Annie's Coming Out" New York: Penguin
8. Frost L., Bondy A. (1994) "PECS The picture exchange communication System". Pyramid Educational Consultants, Inc
9. Grandin T, (1998) "Evaluating the effects of medication" <http://www.autism.org/temple/meds.html>

10. Gringras P. (2000) "Practical paediatric psychopharmacological prescribing in autism: the potential and the pitfalls" *Autism*, Vol 4 (3), 229-247
11. Hill D.A., Leary M.R. (1993) "Movement disturbance: a clue to hidden competencies in person diagnosed with autism and other developmental disabilities" Madison, WI:DRI
12. Jordan R., Jones G. (1999) "Review of research into educational interventions for children with autism in the UK". *Autism* Vol. 3 (1) 101-110
13. Lovaas O.I. (1987) " Behavioral treatment and normal intellectual and educational functioning in autistic children". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9
14. Masi G., Marcheschi M., Pfanner P., (1999) "I disturbi pervasivi dello sviluppo", in Il punto su Psicofarmacologia nei disturbi psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza. Firenze Scientific Press.
15. Mesibov G.B., Schopler E., Schaffer B., Landrus R. (1988) "Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol.4 Adolescent and Adult psychoeducational profile". Austin, TX, Pro-Ed
16. McEachin S.J. et al. "Long-term outcomes for children with autism who received early intensive behavioural treatment" *American Journal of Mental Retardation*, 97 (4), 359-372.
17. Mc Dogle C.J. "Psychofarmacology", in : D:J: Cohen & F:R: Volkmar (eds) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, pp 707-29 (1997). New York: Wiley
18. NIM (1997) Pubblicaion No 97-4023-National Institute of Mental Health-

19. Regal R.A., Rooney J.R., Wandas T. (1994) "Facilitated communication: An experimental evaluation". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(3), 345-355.
20. Schopler E., "Behavioral priorities for autism and related developmental disorders" in *Behavioral issues in autism* 1994 Plenum Press
21. Schopler, E., Brehm, S., Kinsbourne, M., Reichler, R. J.(1971) "The effect of treatment structure on development in autistic children". *Archives of General Psychiatry*, 24, 415-421.
22. Schopler E., Mesibov G.B., De Vellis R., Short A. (1981) "Treatment outcome for autistic children and their families". In P. Mittler (Ed.), *Frontiers of knowledge in mental retardation: Vol. 1. Social , educational, and behavioural aspects*. Baltimore: University Park Press.
23. Schopler E., Reichler R.J., Bashford A., Lansing M., Marcus L. (1990) "Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol.1 Psychoeducational profile revised". Austin, TX, Pro-Ed
24. Sandler A.D., Sutton K.A., Deweese J., Girardi M.A., Sheppard V. & Bodfish J.W. (1999) "A double-blind, placebo controlled study of syntetic human secretin in the treatment of autism and pervasive developmental disorder" *New England Journal of Medicine* 341, 1801-6.
25. Smith M.D., Haas P.J., Belcher R.G. (1994) "Facilitated communication: The effects of facilitator knowlwdge and level of assistance on output" *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(3), 357-367.

26. Wheeler D.L., Jacobson J.W., Paglieri R.A. & Schwartz A.A.
(1993) "An experimental assessment of facilitated communication" *Mental Retardation*, 31, 49-60.

Pubblicato su Leadership Medica n.2/2003