

con il patrocinio di:

ORDINE PROVINCIALE
MEDICI CHIRURGHI E ODONTIATRI
BENEVENTO



Società Italiana di Pediatria



ASSOCIAZIONE
ITALIANA
D'IDIOSINCRASIA
ECCENTRICA

ORDINE DEGLI PSICOLOGI
DELLA REGIONE CAMPANIA



SINPIA
SOCIETÀ ITALIANA NEUROPSICHIATRIA
DELL'INFANZIA E DELLA GIOVINEZZA

fimp
CAMPANIA
Federazione
Italiana Medici
Pediatrici

NEUROPSICHIATRIA PRATICA PER IL PEDIATRA

La presa in carico del bambino e della famiglia, le nuove linee guida nazionali per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico

Dr. Guido MILITERNI

BENEVENTO

gennaio/aprile 2013

Auditorium

"Giuseppe D'Alessandro"

Ordine dei Medici di Benevento

Viale Antonio Mellusi ,168



Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti



Data di pubblicazione

ottobre 2011

Data di aggiornamento

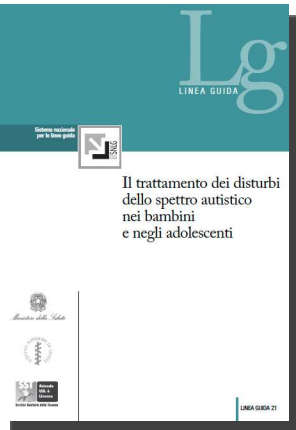
ottobre 2015



LINEA GUIDA

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

- Critiche infondate
- Critiche pertinenti



LINEA GUIDA

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

VIENE INDICATA L'ABA COME
UNICO TRATTAMENTO
EFFICACE

Falso!



LINEA GUIDA

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (*Applied behaviour intervention, ABA*): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico.

Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati, che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati (RCT) finalizzati ad accertare, attraverso un confronto diretto con il modello ABA, quale tra i vari programmi sia il più efficace.



LINEA GUIDA

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

**VENGONO PRESI IN
CONSIDERAZIONE SOLO GLI
APPROCCI ORIENTATI AL
COMPORTAMENTISMO**

Falso!



LINEA GUIDA

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

-
- Interventi mediati dai genitori
 - Interventi comunicativi
 - supporto per le abilità comunicative
 - interventi per la comunicazione sociale e l'interazione
 - Programmi educativi (TEACCH)
 - Interventi comportamentali e psicologici strutturati
 - programmi intensivi comportamentali
 - interventi per comportamenti specifici
 - terapia cognitivo comportamentale
 - auditory integration training
 - musicoterapia
 - problemi del sonno
 - comunicazione facilitata



LINEA GUIDA

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

**NON VIENE CITATA LA “PRESA
IN CARICO GLOBALE”**

Vero !!!

JULY 2007**98**

Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders



Istituto Superiore di Sanità
(aggiornamento 2011)

ORGANO UFFICIALE DELLA SOCIETÀ ITALIANA
DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA



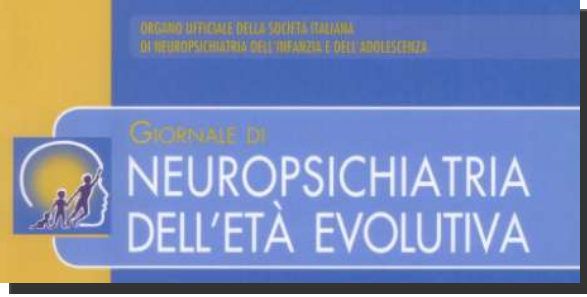
GIORNALE DI
NEUROPSICHIATRIA
DELL'ETÀ EVOLUTIVA

LINEE GUIDA PER L'AUTISMO
Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi
di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

Vol. 25

Aprile 2005

n° S1



LINEE GUIDA PER L'AUTISMO

Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

Che cosa deve sapere il pediatra

L'Autismo è un disordine del neurosviluppo che si manifesta con gravi compromissioni a carico della vita di relazione e delle capacità di adattamento al contesto sociale

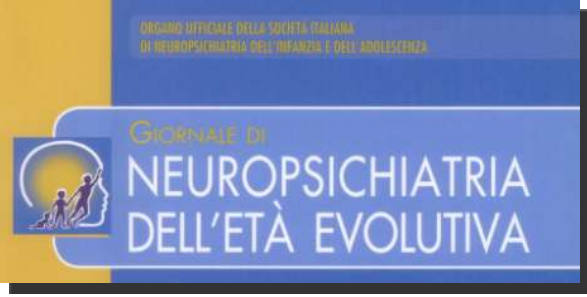
LINEE GUIDA PER L'AUTISMO

Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

Che cosa deve sapere il pediatra

- Compromissione dell'INTERAZIONE SOCIALE
- Compromissione della COMUNICAZIONE verbale e non verbale
- Repertorio di INTERESSI ed ATTIVITA' ristretto, atipico e stereotipato

dal DSM-IV-TR



LINEE GUIDA PER L'AUTISMO

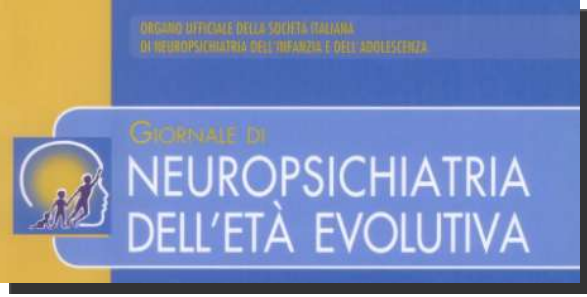
Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

Che cosa deve sapere il pediatra

L'Autismo quindi si configura come una “disabilità evolutiva” e come tale condivide una serie di caratteri comuni con le altre disabilità evolutive

CARATTERISTICHE COMUNI ALLE VARIE DISABILITA' EVOLUTIVE

- 📄 Tendono a persistere nel tempo, connotando la motricità del soggetto e/o i suoi stili comunicativi e/o le sue modalità relazionali
- 📄 Pur essendo “permanenti” non sono “invariabili”, nel senso che presentano sensibili modifiche nel corso dello sviluppo
- 📄 Per la precocità della loro insorgenza finiscono per interferire su tutte le linee evolutive
- 📄 Mobilitano complesse dinamiche emozionali, relazionali e sociali nell’ambiente significativo
- 📄 Si presentano spesso in associazione con altre condizioni “morbose” (neurologiche, psicopatologiche e/o mediche)



LINEE GUIDA PER L'AUTISMO

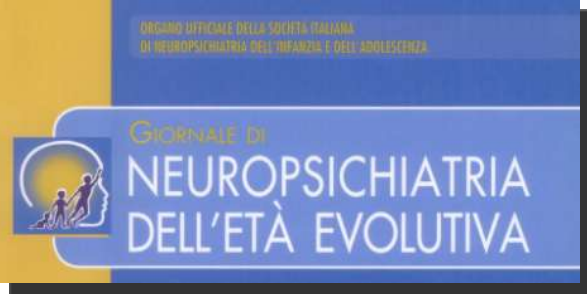
Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

Che cosa deve sapere il pediatra

Il disturbo “è unico”, ma il suo modo di manifestarsi varia da soggetto a soggetto

Pertanto:

Non esiste un intervento che può andare bene per tutti i bambini



LINEE GUIDA PER L'AUTISMO

Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

Che cosa deve sapere il pediatra

Il disturbo “è unico”, ma in uno stesso soggetto il suo modo di manifestarsi varia nel corso del tempo

Pertanto:

Non esiste un intervento che può andare bene per tutte le età

LINEE GUIDA PER L'AUTISMO

Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

Che cosa deve sapere il pediatra

Il disturbo “è unico”, ma si presenta associato ad una serie di “problemi” che necessitano di un approccio riabilitativo

Pertanto:


Non esiste un intervento che può andare bene per tutte le Limitazioni che il disturbo comporta



Non esiste un intervento che può andare bene per tutti i bambini



Non esiste un intervento che può andare bene per tutte le età



Non esiste un intervento che può andare bene per tutte le Limitazioni che il disturbo comporta

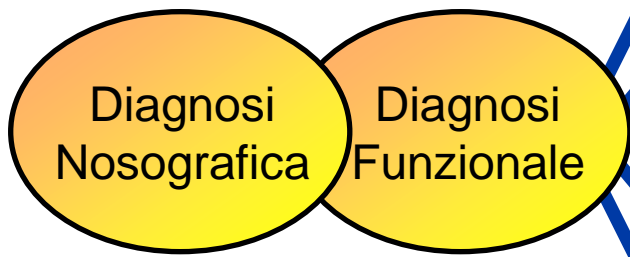
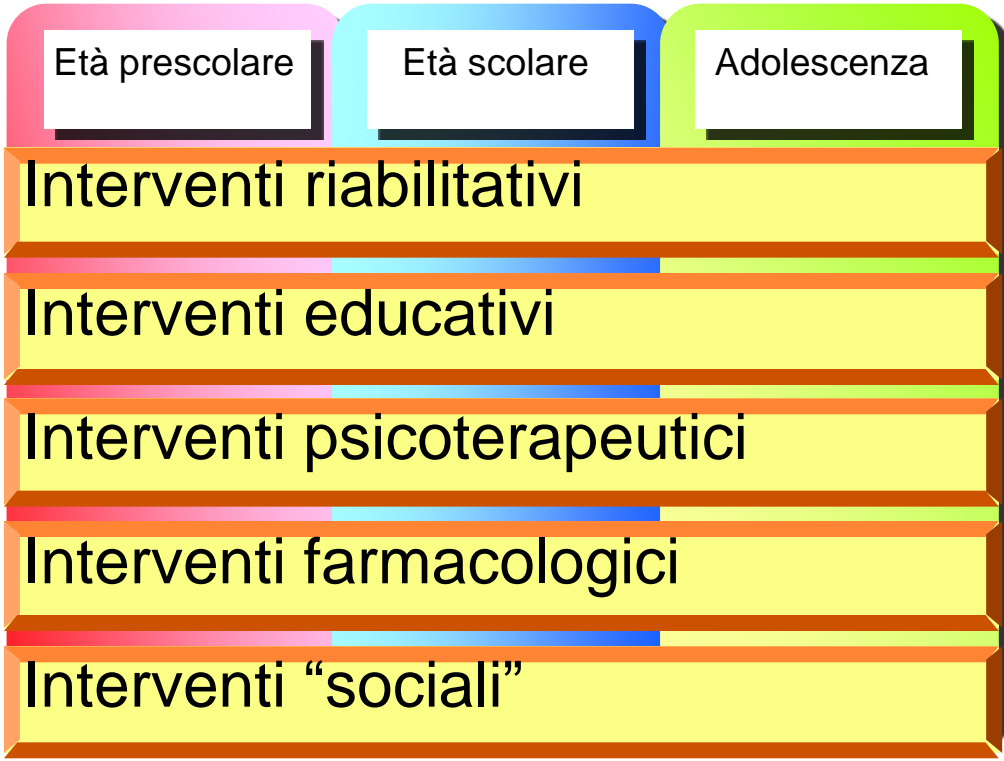


Coinvolgimento dei genitori



INCLUSIONE

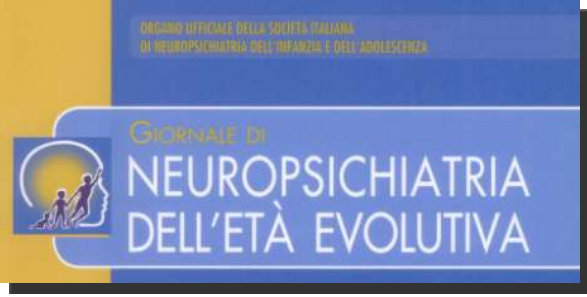
“Sospetto”



Infanzia

PROGETTO TERAPEUTICO PERSONALIZZATO

Età adulta

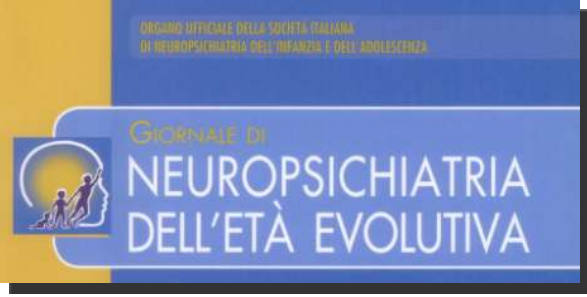


LINEE GUIDA PER L'AUTISMO

Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

Che cosa deve sapere il pediatra

In tutte le fasi del percorso diagnostico-terapeutico il ruolo dei genitori è determinante ...

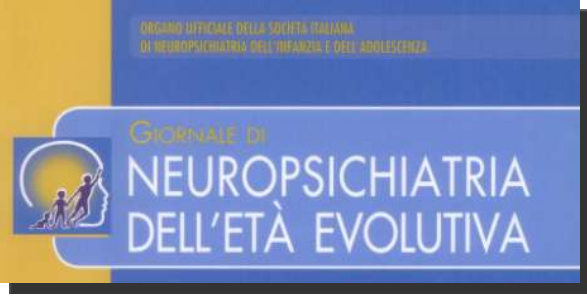


LINEE GUIDA PER L'AUTISMO

Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

Che cosa deve sapere il pediatra

... ma affinché i genitori possano svolgere questo ruolo determinante essi devono essere adeguatamente guidati e sostenuti



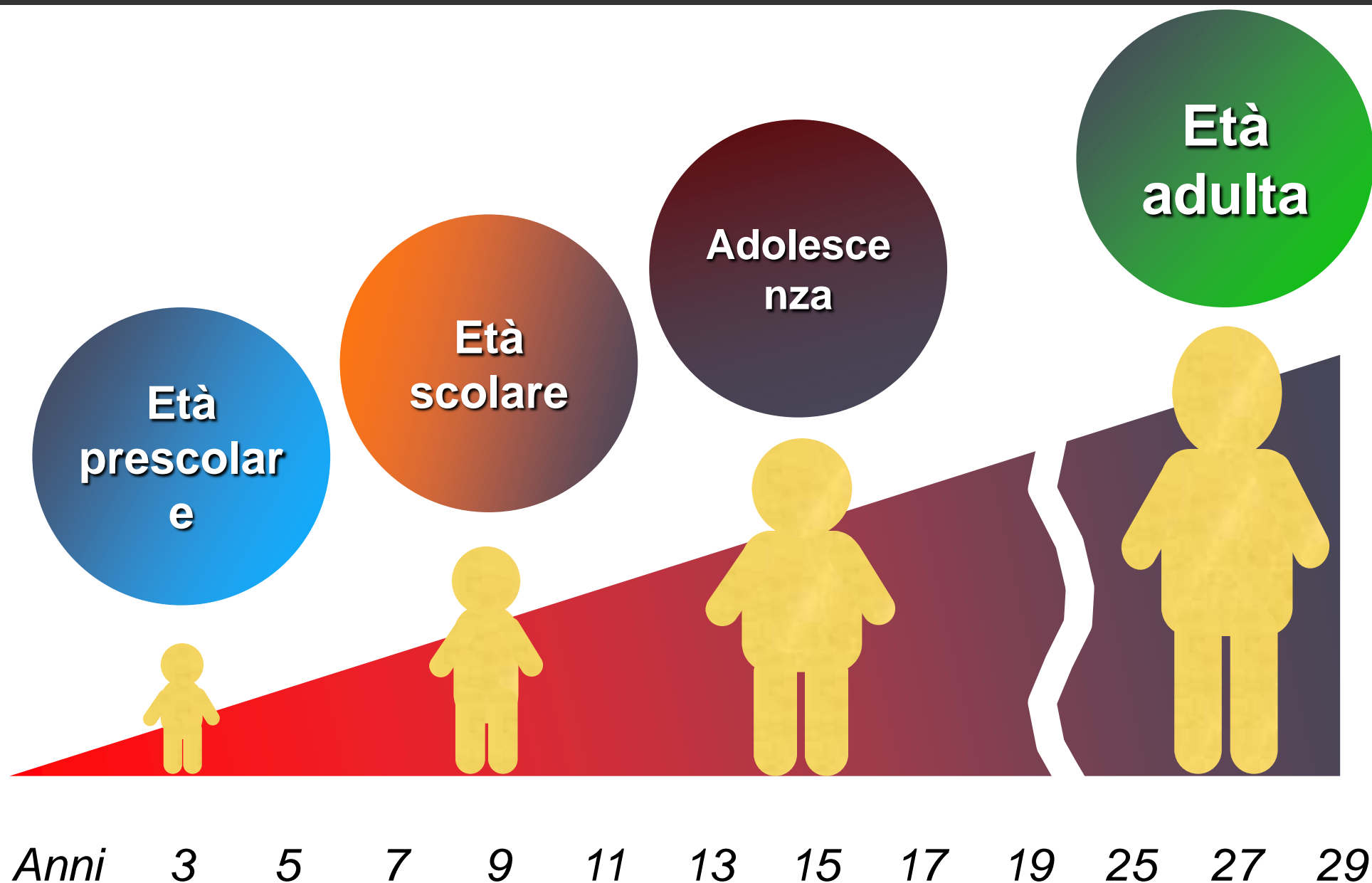
LINEE GUIDA PER L'AUTISMO
Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di
Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

Che cosa deve sapere il pediatra

**MA COME STANNO I GENITORI AL
MOMENTO DELLA DIAGNOSI ?**

In Una Situazione di Grande Disorientamento

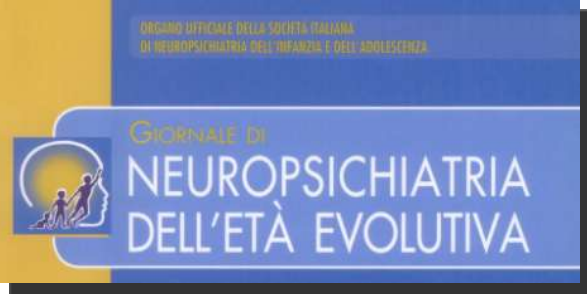
STORIA NATURALE DEL DISTURBO



STORIA NATURALE DEL DISTURBO

Età
prescolar
e

- E' l'età in cui viene formulata per la prima volta la diagnosi di un DPS
- Anche se la diagnosi molto spesso è una conferma di precedenti sospetti, l'impatto emotivo sui genitori è molto forte:
 - “cosa è?”
 - “perché?”
 - “come evolverà nel tempo?”



LINEE GUIDA PER L'AUTISMO

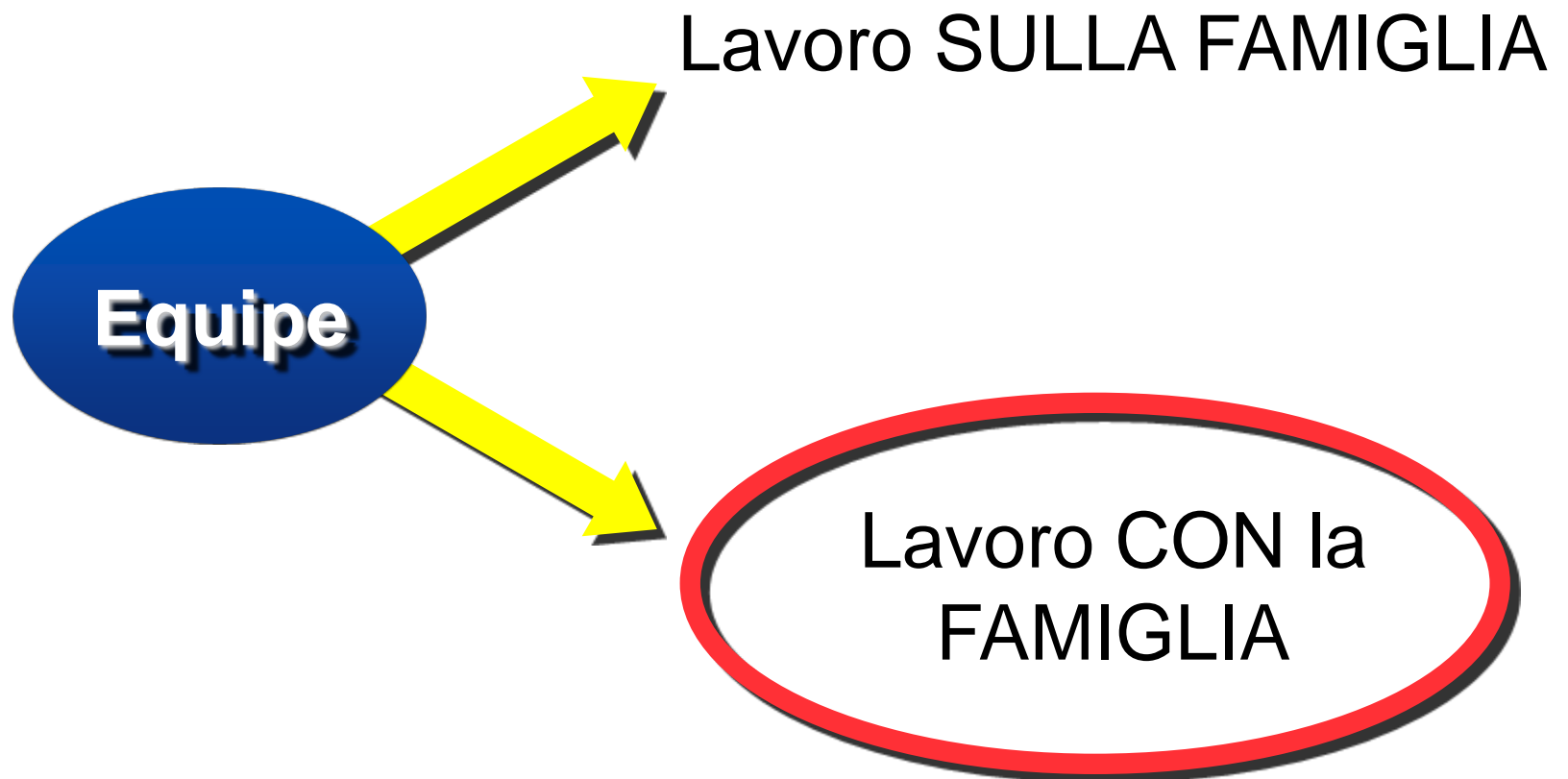
Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

Che cosa deve sapere il pediatra

Alla luce di tali difficoltà diagnostiche e prognostiche, il coinvolgimento dei genitori non è un “lusso”, ma una necessità impellente per avviare comunque un progetto terapeutico condiviso

Progetto Terapeutico Integrato

Interventi rivolti alla FAMIGLIA



COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Informazione

Formazione

Condivisione

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Informazione

S 17

Gli elementi caratterizzanti questa fase della presa in carico (primo obiettivo) vanno individuati nei seguenti punti:

- ◆ fornire ai genitori informazioni sul quadro clinico dell'autismo, sulle cause, sulle ricerche che vengono effettuate a livello internazionale, sulle possibili indagini "aggiuntive" che possono essere effettuate
- ◆ metterli al corrente delle varie "terapie" proposte a livello internazionale
- ◆ documentarli sulle risorse territoriali (territorio di appartenenza)
- ◆ illustrare il percorso terapeutico che si prospetta a breve e medio termine

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Formazione

S18

Sintetizzando quanto esposto, gli elementi caratterizzanti questo secondo obiettivo sono i seguenti:

- ◆ guidare i genitori alla conoscenza del bambino e delle modalità che caratterizzano i suoi comportamenti
- ◆ fornire loro consigli su possibili atteggiamenti educativi “alternativi” a quelli abitualmente utilizzati
- ◆ incoraggiare i genitori a scegliere in maniera autonoma strategie educative “alternative”
- ◆ sostenerli nelle scelte effettuate (se valide !!!)
- ◆ favorire una riorganizzazione del sistema famiglia
- ◆ insistere sulla necessità di un’adeguata organizzazione delle attività del tempo libero

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Condivisione

Il *terzo obiettivo* consiste nell'implementare in famiglia specifici programmi di intervento. Essi rappresentano il proseguimento e/o il completamento di quanto effettuato negli “altri spazi terapeutici” (Servizio e Scuola). Si tratta di programmi finalizzati a facilitare:

- ◆ l'acquisizione di specifiche autonomie
 - ◆ la scomparsa di specifici comportamenti disadattivi
- con strategie concordate con gli operatori del Servizio.

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

- ★ Non è semplicemente spiegare ai genitori ciò che il tecnico sta effettuando sul bambino
- ★ Non è semplicemente individuare i genitori quali obiettivi di specifici interventi terapeutici all'interno del progetto
- ★ Non è semplicemente insegnare ai genitori “esercizi” da riproporre in casa

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

- ★ E' il rendere partecipi i genitori del progetto terapeutico nel suo complesso
- ★ E' l'individuare i genitori quali interlocutori privilegiati per la realizzazione del progetto terapeutico nel suo complesso
- ★ E' il definire, con essi, quale parte del progetto viene loro demandata

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Fattori da tenere in considerazione per definire le modalità del “coinvolgimento”

BAMBINO

- Età
- Profilo funzionale
- Comorbidity

FAMIGLIA

- Tipologia parentale
- Situazione coniugale
- Dinamiche di coppia

AMBIENTE

- Ecosistema
- Servizi
- Rete

LINEE GUIDA PER L'AUTISMO

Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva

Che cosa deve sapere il pediatra

Subito dopo la comunicazione della diagnosi è necessario “sostenere” la famiglia durante quella particolare fase in cui sono in attesa di entrare in un Centro per iniziare il programma riabilitativo

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Interventi rivolti alla FAMIGLIA

Cari Genitori,

per completare la conoscenza del vostro bambino sarebbe per noi molto importante conoscere ciò che fa in casa. In particolare, vorremmo sapere come gioca e con che cosa gioca il vostro bambino quando è in un ambiente a lui ben noto e “familiare”...

... Vorremmo, inoltre, richiamare la vostra attenzione sul fatto che le informazioni che riuscirete a fornirci sono importanti non solo per conoscere meglio il vostro bambino, ma soprattutto per **COSTRUIRE CON VOI UN PROGRAMMA DI STIMOLAZIONI UTILI PER IL VOSTRO BAMBINO.**

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Interventi rivolti alla FAMIGLIA

III SEDUTA

- Oggi ha giocato con
- Macchinine
 - Bambola
 - Cubetti
 - Costruzioni
 - Matite

Gioco con MACCHININE

	spontanea- mente	su dimo- strazione
le porta alla bocca		
le mette in fila		
le sparpaglia e le raggruppa		
le lancia e le raccoglie		
le spinge		
crea un gioco di fantasia		

Gioco con BAMBOLA

	spontanea- mente	su dimo- strazione
la batte sul tavolo		
la esplora		
la smonta e la rimonta		
la culla e/o la coccola		
le dà da mangiare o da bere		
le fa compiere delle azioni		

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Interventi rivolti alla FAMIGLIA

Consegna ...

Nel corso di una settimana, 2-3 "sedute"

Durata di ciascuna "seduta", 20 minuti

Nei limiti del possibile, stessa ora e stesso "spazio"

Almeno una delle "sedute" va video-registrata

... commento, guida e sostegno

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Interventi rivolti alla FAMIGLIA

Terza fase:

Una volta avviato il programma per il bambino si inizia la fase dedicata ai genitori che verte principalmente:

AUTONOMIE DEL BAMBINO

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Interventi rivolti alla FAMIGLIA

Terza fase:

Una volta avviato il programma per il bambino si inizia la fase dedicata ai genitori che verte principalmente:

COMPORAMENTI DISADATTIVI

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Interventi rivolti alla FAMIGLIA

Terza fase:

Una volta avviato il programma per il bambino si inizia la fase dedicata ai genitori che verte principalmente:

Stress correlato a tali comportamenti
da parte dei genitori

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Interventi rivolti alla FAMIGLIA

Terza fase:

Una volta avviato il programma per il bambino si inizia la fase dedicata ai genitori che verte principalmente:

Individuazioni delle scelte pedagogiche più appropriate utilizzando diari comportamentali, schede osservazionali dei comportamenti problema

COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Interventi rivolti alla FAMIGLIA

Terza fase:

Una volta avviato il programma per il bambino si inizia la fase dedicata ai genitori che verte principalmente:

Aspetti relativi al concetto di coerenza pedagogica analizzando approfonditamente gli aspetti temperamentali del papà e della mamma

FOCUSED PLAYTIME INTERVENTION

FOCUSED PLAYTIME INTERVENTION



TREATMENT MANUAL

(REVISION: 7/10/2012)

MICHAEL SILLER, PH.D.
HUNTER COLLEGE/ CITY UNIVERSITY OF NEW YORK

FOCUSED PLAYTIME INTERVENTION

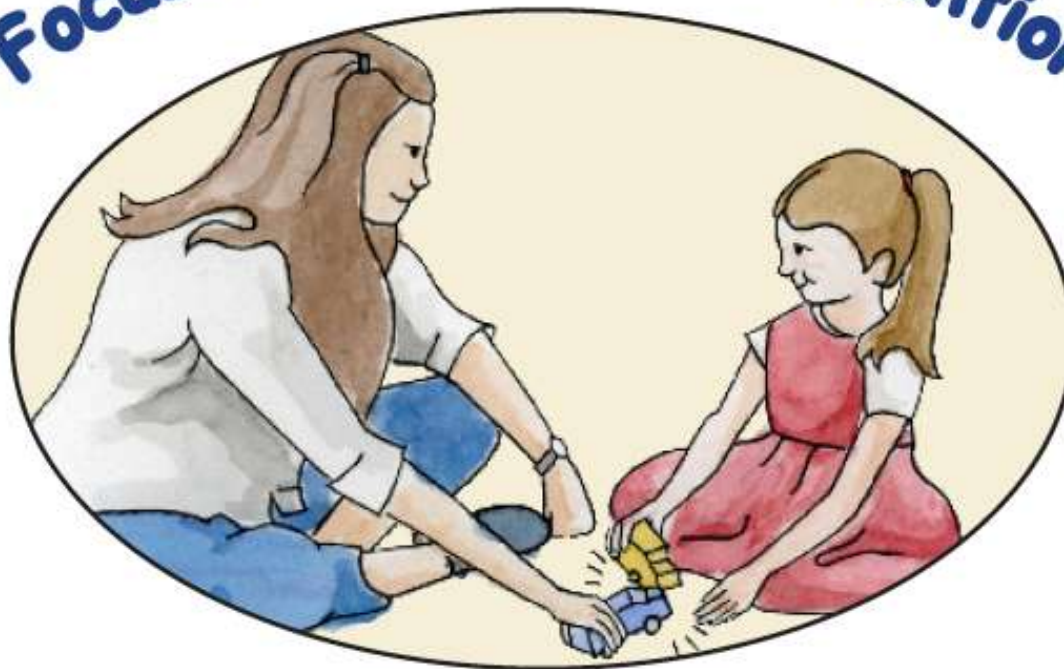
Outline of Intervention Sessions:

1 st Session	Topic 1: When and how does my child communicate?
2 nd Session	Topic 2: What do I hope to accomplish during play?
3 rd Session	Topic 3: How do I develop a special play time routine?
4 th Session	Topic 4: How to tackle play one step at a time?
5 th Session	Topic 5: Who gets to pick the toys?
6 th Session	Coaching Session 1*
7 th Session	Topic 6: Who decides the 'correct' way of using the toys?
8 th Session	Coaching Session 2*
9 th Session	Topic 7: How do I speak to my child during play?
10 th Session	Topic 8: How do I make play more balanced between me and my child?
11 th Session	Coaching Session 3*
12 th Session	Wrap-up Session

*the interventionist may change the timing of the Coaching Sessions.

FOCUSED PLAYTIME INTERVENTION

Focused Playtime Intervention



Parent Workbook

Our Special Playtime: Finding ways to improve play time with my young child with autism

Michael Siller

FOCUSED PLAYTIME INTERVENTION

1

WHEN AND HOW DOES MY CHILD COMMUNICATE?

Children always communicate for a reason. In young children these reasons are plain and simple and usually involve one of the following.



To connect with another person emotionally



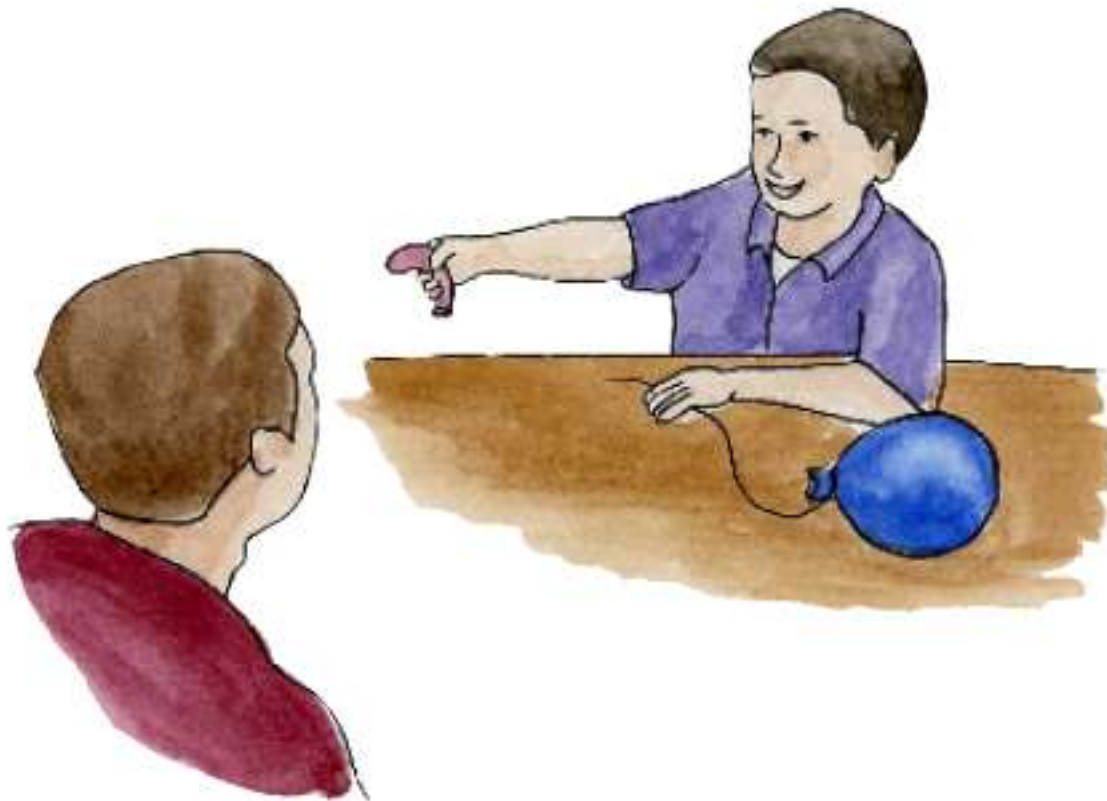
To request objects or help



To share their excitement about an object or event

FOCUSED PLAYTIME INTERVENTION

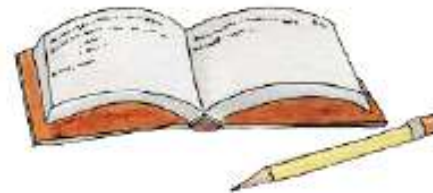
To request objects or help



FOCUSED PLAYTIME INTERVENTION

SPECIAL PLAY TIME JOURNAL: TOPIC 3

Date _____



1. How did the *special play time* start? _____

2. Overall, was your child in a good mood? _____

3. Was there anything that distracted your child? _____

4. Which toys did you play with? Were there activities that did not involve toys?

5. Did your child do anything dangerous or challenging? _____

6. Did the *special play time* end on a happy note? _____