

# Il bambino al centro

## La “rete curante” per il benessere del neurosviluppo: telemedicina, diagnosi precoce, interventi abilitativi

Massimo Molteni, Paola Colombo, Silvia Busti, Noemi Buo

Area Psicopatologia dello Sviluppo, IRCCS E. Medea, Bosisio Parini (LC)

### 1. La telemedicina al servizio della diagnosi precoce nell'autismo

#### 1.1 L'importanza della diagnosi precoce nell'autismo

I dati sulla prevalenza del Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) indicano un aumento negli ultimi decenni. In Italia, un recente studio dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha stimato un tasso di prevalenza di 1 su 77 nei bambini di 7-9 anni (OssNA, 2021). Nonostante sia noto che i segnali di ASD si presentano in età precoce con una stabilità dell'82% entro i 24 mesi (Ozonoff et al., 2015; Zwaigenbaum et al., 2015), tipicamente la diagnosi non viene effettuata prima dei 3 anni di età. L'identificazione precoce dei segni di ASD è una sfida difficile ma importante per un intervento che sia precoce e che possa quindi giovare dei benefici dovuti alla plasticità cerebrale nei primi anni di vita. Infatti, i primi due anni del bambino sono caratterizzati da rapidi cambiamenti delle abilità cognitive, comunicative e sociali e un intervento in questa finestra temporale permette un effetto a cascata sugli apprendimenti successivi nel corso dello sviluppo (Bradshaw et al., 2015). Diversi sono gli studi longitudinali sui fratelli di bambini con ASD che dimostrano che il rischio di avere una diagnosi di ASD per un fratello è del 18,7%, con una significativa differenza di genere (26,2% per i maschi, 9,1% per le femmine, Ozonoff et al., 2011). Per questo motivo i fratellini di bambini con diagnosi di ASD sono una popolazione privilegiata per l'identificazione e l'intervento precoce. Un recente studio di Riva et al. (2021) ha studiato l'efficacia di un intervento precoce sui fratelli di bambini con ASD con segni clinici per l'autismo a 18 mesi, considerati quindi ad alto rischio (high-risk). La ricerca dimostra che l'intervento, basato sui principi dell'Analisi del Comportamento Applicato (ABA), porta un miglioramento sulle abilità di comunicazione, interazione sociale e linguaggio a differenza di bambini di pari età e condizioni che non partecipano all'intervento.

#### 1.2 Telemedicina a supporto della diagnosi

Nel panorama dei servizi di diagnosi per l'autismo, l'utilizzo della telemedicina ha avuto un significativo incremento durante la pandemia da Covid-19. Diversi studi preliminari hanno mostrato risultati incoraggianti (Juárez et al., 2018; Nazneen et al., 2015; Smith et al., 2017; Stainbrook et al., 2019), sebbene le linee guida e i riferimenti in questa direzione siano ancora ridotti. Alcuni autori hanno convertito le valutazioni diagnostiche vis à vis in uno strumento di valutazione in telemedicina specificamente pensato per identificare i sintomi del disturbo dello spettro autistico in bambini sotto i 36 mesi usando diversi materiali per una durata di circa 20 minuti. (TELE-ASD-PEDS [TAP]; Corona et al., 2020a, 2021; Wagner et al., 2021). Siccome il test ADOS-2, gold standard per la dia-

gnosi di autismo, non può essere somministrato a distanza a causa dell'alto livello di standardizzazione e strutturazione delle procedure di somministrazione e dei materiali, è stato necessario trovare delle alternative soprattutto per i primi mesi di lockdown che fossero clinicamente valide e che permettessero di operare in sicurezza. Oltre al TAP, altri strumenti di assessment in telemedicina emersi durante la pandemia sono il BOSA (Lord et al., 2020), il MIGDAS-2, (Monteiro & Stegall, 2018) e il SORF (Dow et al., 2020), a partire dal quale è stato effettuato un adattamento italiano in fase di validazione e pubblicazione (Riva et al., submitted).

In un recente lavoro Wagner et al. (2021) hanno intervistato 202 clinici che hanno somministrato la valutazione diagnostica a distanza secondo alcuni dei metodi sopra citati ed è emerso che la maggior parte di essi si sono ritenuti soddisfatti rispetto alla procedura e anche rispetto alla parte più nuova: chiedere al genitore di eseguire delle azioni/fare delle richieste al proprio bambino. Inoltre è stato possibile osservare il bambino nel proprio contesto quotidiano in un setting sicuramente più ecologico, facendo anche sentire il genitore parte attiva della valutazione e non spettatore o parte esclusa come spesso accade. Le diagnosi date si sono rivelate accurate; la valutazione in telemedicina ha inoltre permesso un più rapido shift da un paziente all'altro senza dover modificare il setting e ha permesso a molte famiglie di risparmiare tempo nel doversi recare in struttura. Sicuramente ci sono anche molti limiti come le difficoltà legate agli strumenti tecnologici in uso e alla connessione, oppure il fatto che l'osservazione del clinico in alcuni momenti può non essere così agevolata come avviene in presenza.

#### 1.3 Telemedicina a supporto della diagnosi precoce: la nostra esperienza con WIN4ASD (intervento del dottor Molteni al XXXIII Congresso Nazionale ACP, ottobre 2021)

Costruire una “rete curante” significa mettere in comunicazione tutte le figure che devono coordinarsi tra loro – ciascuno con le proprie specificità – per costruire un percorso di accompagnamento e di intervento specialistico finalizzato a far evolvere al meglio possibile i bambini portatori di una condizione complessa e che genera disabilità, come un disturbo del neurosviluppo.

Dalla letteratura e dall'esperienza clinica sappiamo quanto sia importante l'identificazione precoce dei segni indicativi di ASD (Ozonoff et al., 2010; Zwaigenbaum et al., 2015). A partire da questo dato, negli scorsi anni grazie anche al contributo molto importante di tutte le associazioni dei pediatri e in particolare di ACP, è stato sviluppato dall'Istituto Superiore di Sanità un percorso di sorveglianza nei primi anni di vita. Si tratta di un concetto che pone l'Italia molto all'avanguardia grazie alla diffusione preziosissima della pediatria territoriale: la presenza del pediatra di famiglia permette di accompagnare nei controlli usuali le famiglie promuovendo al meglio le risorse per lo sviluppo del bambino e intercettando eventuali segnali precoci di un disturbo del neurosviluppo.

#### La nostra esperienza

A partire da quello che sta succedendo nel territorio nazionale, avere a disposizione strumenti che ci permettano di individuare precocemente – all'interno di una traiettoria di sviluppo – quali sono i bambini che presentano gli indicatori che possono essere considerati di rischio, consente di fare un notevole passo in avanti rispetto alla nostra modalità di lavoro. Come devono essere questi indicatori? La ricerca (Zwaigenbaum et al., 2015) ci dice che devono essere semplici, utilizzabili con diversi strumenti, facilmente valutabili e rapidamente applicabili all'interno delle diverse specificità professionali come nel progetto di sorveglianza del neurosviluppo che abbiamo citato prima.

*Com'è possibile integrare queste caratteristiche all'interno di un'evoluzione in telemedicina?*

Ben prima del Covid siamo partiti in questa direzione rispetto all'utilizzo di strumenti di telemedicina trovando una soluzione che consenta di utilizzare i vantaggi che la telemedicina può dare (Aboujaoude e Salame 2016) integrandoli nello schema organizzativo che stiamo sviluppando. Quindi a partire dal 2016 ci siamo chiesti non solo quali strumenti per lo screening poter dare al pediatra ma soprattutto come consentire il collegamento tra il pediatra di famiglia e i servizi di neuropsichiatria o di riabilitazione dell'età evolutiva. Questo è il sistema curante integrato che è effettivamente una rete. È importante precisare e sottolineare che costruire una "rete curante" significa saper stare in una dimensione dinamica e interattiva, perché la sorveglianza e l'accompagnamento di un bambino e della sua famiglia nel corso dell'evoluzione deve consentire una dialettica e una dinamica relazionale tra tutti gli attori piuttosto che momenti statici predefiniti. E questo può essere facilitato dai sistemi informatici.

*Quale strumento di screening utilizzare?*

Abbiamo scelto il primo strumento di screening: la CHAT. La CHAT è stata sviluppata con l'intenzione di individuare all'interno della popolazione generale bambini con caratteristiche di sviluppo compatibili con un rischio di autismo. È composta da due parti: un breve questionario rivolto ai *genitori* (9 domande) che indaga la presenza di tre competenze che il bambino con sviluppo tipico dovrebbe avere acquisito a 18 mesi d'età: attenzione congiunta, gesto dell'indicare e gioco di finzione; la seconda parte compilata direttamente dal *pediatra* (5 item) da compilare a partire dalle sue osservazioni dirette (Baron-Cohen et al., 2000). Abbiamo scelto la prima versione e non le successive proprio perché prevede esplicitamente un ruolo attivo del somministratore, che nel nostro caso è il pediatra, ossia colui che conosce il bambino all'interno del suo percorso di sorveglianza del neurosviluppo. Per il suo utilizzo abbiamo sviluppato un applicativo, WIN4ASD (Web Italian Network for Autism Spectrum Disorder), sviluppato inizialmente in collaborazione con i pediatri di Lecco per una prima fase di co-progettazione, e oggi disponibile come tool per tutti i pediatri nel territorio lombardo. Si tratta di una sperimentazione in fase crescente anche grazie al supporto di Regione Lombardia. L'applicativo è disponibile alla pagina [www.win4asd.it](http://www.win4asd.it), ed è facilmente fruibile: una volta registrato, il pediatra entra con le proprie credenziali e ha a disposizione una schermata in cui inserire i dati del paziente. Potrà quindi facilmente cliccare sulla CHAT online, somministrare le domande al genitore e rispondere ad altre poche domande che richiedono la sua osservazione. La somministrazione del questionario CHAT richiede circa 10 minuti, al termine di quali verrà in automatico calcolato un punteggio che permetterà di visualizzare il livello di rischio (alto, da rivalutare dopo 1-2 mesi, nessun rischio). Nel caso di alto rischio, è possibile individuare all'interno di un menù a tendina il servizio NPI del territorio di quel pediatra: se il genitore è d'accordo, il pediatra può, attraverso un semplice clic, inviare al servizio il test appena effettuato. Il servizio è quindi immediatamente avvertito che un pediatra del suo territorio ha individuato all'interno del percorso di sorveglianza in un bilancio di salute un bambino che è ad alto rischio per un disturbo del neurosviluppo, nello specifico per l'autismo. A sua volta il collega NPI può poi comunicare con il pediatra e tenerlo aggiornato rispetto al percorso di quel bambino. Questa è solo una delle funzionalità di questo applicativo che si prevede possa consentire anche lo scambio di altri contenuti e strumenti. È inoltre assolutamente sicuro perché si appoggia alla rete GARR del Ministero. Per aiutare i pediatri a conoscere meglio come usare l'applicativo abbiamo costruito anche una Formazione a Distanza ad hoc, che si può trovare all'interno del portale.

*I dati raccolti fino a oggi*

Grazie alla collaborazione dei pediatri abbiamo raccolto 963 CHAT al bilancio di salute dei 18 mesi: di seguito si può osservare il percorso intrapreso da questo primo screening. Come si può osservare dallo schema (Figura 1), 14 bambini sono stati inviati ai servizi NPI per approfondimento diagnostico e di questi 9 hanno avuto diagnosi di ASD mentre 5 di altro disturbo del neurosviluppo. La CHAT permette quindi di identificare anche bambini con un rischio più generico per altri disturbi oltre all'autismo e questo è molto utile in una logica di rete curante.

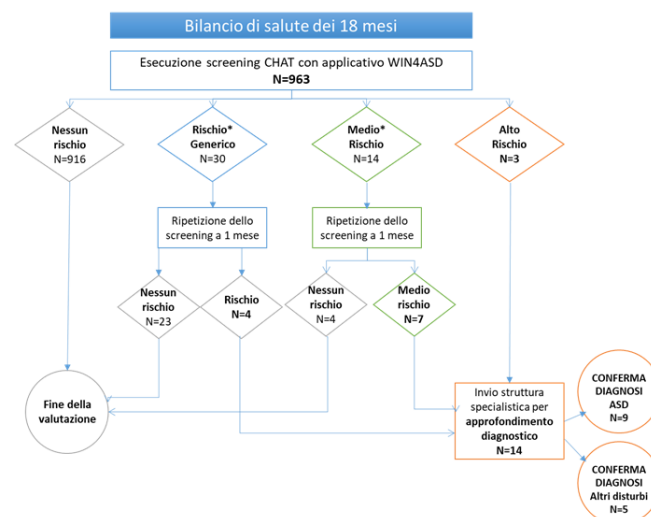


Figura 1. Esito dello screening.

I vantaggi dell'utilizzo di questo sistema sono multipli e su diversi fronti. Per il bambino che è al centro della rete, ottenere una diagnosi accurata e tempestiva significa avere le informazioni corrette e necessarie per accedere al trattamento riabilitativo adeguato. La letteratura ci dice che un trattamento intensivo è strettamente correlato con esiti migliori sia rispetto alla sintomatologia tipica della condizione clinica sia rispetto all'adattamento e alla qualità della vita del bambino e della sua famiglia (Riva et al., 2021). Per gli specialisti NPI questo sistema permette una maggiore efficienza nell'intercettare soggetti a rischio ASD e per altri disturbi del neurosviluppo, di definire dei criteri di priorità sulla base dell'esito del test CHAT e di avere una raccolta dati sistematizzata e organizzata utile anche ai fini di ricerca. I pediatri avranno invece a disposizione uno strumento veloce e semplice da utilizzare attraverso un portale web che diventa anche canale preferenziale per la comunicazione con gli specialisti NPI; infine hanno a disposizione una FAD sempre fruibile come supporto all'utilizzo della piattaforma e con alcuni contenuti relativi al disturbo dello spettro autistico.

## 2. Dopo la diagnosi: bussole per orientarsi e orientare, tra sostegno e terapia

### 2.1 Misure a sostegno delle famiglie

Successivamente alla fase diagnostica, è possibile procedere con l'accertamento della condizione di disabilità ai fini scolastici, con l'accertamento sanitario per il riconoscimento dell'invalidità civile e della legge 104 e infine ricorrere ad altre misure di sostegno.

### Accertamento della condizione di disabilità ai fini scolastici

Anzitutto, a seguito di un accertamento diagnostico o di una rivalutazione presso una UONPIA o un centro diagnostico accreditato con il Sistema Sanitario Nazionale, il neuropsichiatra infantile, in caso di esito positivo, rilascia una relazione clinica e un certificato medico-diagnostico. La famiglia, con la documentazione ottenuta, si rivolge al servizio di riferimento territoriale (ASST) dove presenta la domanda di accerta-

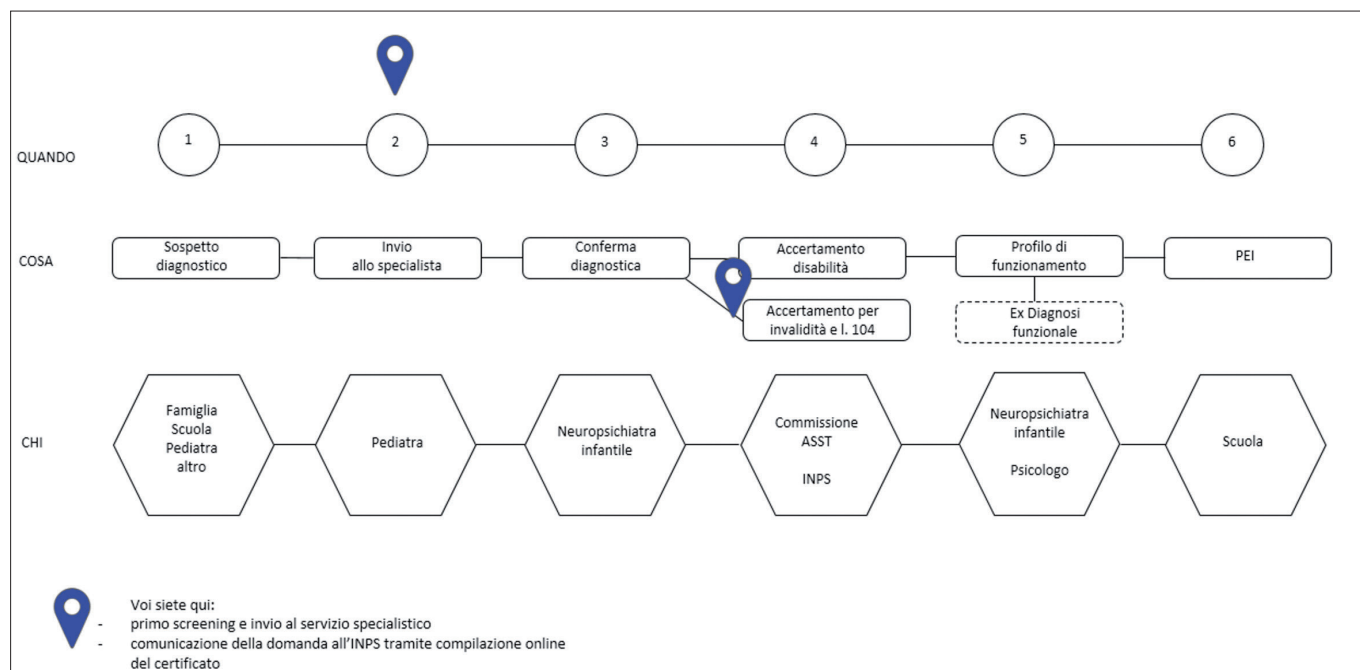


Figura 2. Il percorso dalla diagnosi all'attivazione delle misure di sostegno alla famiglia.

mento della disabilità ai fini scolastici. Dopo circa un mese, si viene convocati per la visita in commissione, dove deve essere presente il bambino con almeno un genitore. Viene successivamente consegnato alla famiglia un verbale con l'esito della valutazione che potrà esprimersi in:

1. non essere persona in stato di handicap;
2. essere persona in stato di handicap ai sensi della legge 104 (art. 3 comma 1);
3. essere persona in stato di handicap grave ai sensi della legge 104 (art. 3 comma 3).

I genitori avranno quindi il compito di trasmettere il verbale alla scuola a cui è iscritto il figlio, al servizio NPI che prenderà in carico il minore (UONPIA territorialmente competente) e in alcuni casi al Servizio Sociale Comunale per la richiesta dell'educatore scolastico – se previsto. Quindi l'accertamento dello stato di handicap ai fini dell'inclusione scolastica è finalizzato al riconoscimento del diritto all'insegnante di sostegno (risorsa della scuola), all'educatore (risorsa del comune di residenza) e alla redazione del Profilo di Funzionamento. Questo documento nasce con il d.lgs 66/2017, ma entra in vigore a decorrere dal 1° gennaio 2019 sostituendo effettivamente la Diagnosi Funzionale e il Profilo Dinamico Funzionale. Viene redatto dagli specialisti NPI, con la partecipazione dei genitori e della scuola ed è predisposto secondo i criteri del modello bio-psico-sociale della Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF, OMS, 2007). A partire da questo documento, si struttura il Piano Educativo Individualizzato (PEI), che viene redatto dalla scuola e fa parte del più ampio progetto individuale.

Il Profilo di Funzionamento e il PEI definiscono le competenze professionali, la tipologia delle misure di sostegno e le risorse strutturali necessarie per l'inclusione scolastica del minore.

*Accertamento sanitario per il riconoscimento dell'invalidità civile e della legge 104*

La fase di accertamento sanitario consente invece di verificare se ci sono i requisiti sanitari richiesti per il riconoscimento dell'invalidità civile. Prima di tutto, il pediatra del minore, su richiesta della famiglia e a seguito della valutazione diagnostica del neuropsichiatra infantile, compila sul sito dell'INPS un certificato – della durata di 90 giorni – e, tramite un PIN, trasmette la domanda. Entro 30 giorni viene fissata la visita in commissione presso il distretto socio-sanitario di appartenenza (commissione ASST più un medico INPS). Segue l'invio

al domicilio del verbale INPS che, in base alla richiesta effettuata dal pediatra e all'esito della visita, può riconoscere:

- l'invalidità civile, che si divide in indennità di accompagnamento e indennità di frequenza in base alla gravità della diagnosi (è previsto un compenso economico mensile diverso nei due casi);
- la legge 104 con il riconoscimento dell'art. 3 comma 1 o art. 3 comma 3, in base alla gravità della diagnosi.

*Altre misure di sostegno*

Infine ci sono delle misure di sostegno regionali come nel caso di Regione Lombardia la misura B1 e B2 di cui possono beneficiare famiglie di bambini con ASD a condizione che siano soddisfatti specifici requisiti.

La misura B1 (disabilità gravissima), erogata da Regione Lombardia, si concretizza nell'erogazione di un buono economico per compensare l'assistenza fornita dal caregiver familiare e/o da personale di assistenza impiegato con regolare contratto. La famiglia può presentare la domanda presso la ASST territorialmente competente; per dettagli si rimanda al sito di Regione Lombardia.

La misura B2 (disabilità grave) è comunale e si concretizza in interventi di sostegno per garantire la piena permanenza della persona fragile al proprio domicilio e nel proprio contesto di vita. Per accedervi occorre rivolgersi al Servizio Sociale del proprio Comune di Residenza.

**2.2 I principali modelli di intervento. Dalla riabilitazione alla abilitazione**

Una volta ricevuta la diagnosi in strutture specializzate riconosciute dal Sistema Sanitario Nazionale, è bene rivolgersi agli specialisti che hanno eseguito la valutazione per la scelta di trattamenti scientificamente validati. È inoltre indicato che la diagnosi clinica sia accompagnata da una descrizione funzionale che consenta di conoscere punti di forza e di debolezza del bambino per permettere di calibrare l'intervento sul singolo bambino.

L'obiettivo generale dell'intervento per ASD è il "miglioramento della qualità di vita del bambino e della sua famiglia, lavorando sia sull'individuo (potenziando competenze e autonomie), sia sull'ambiente circostante per ottenere il miglior adattamento possibile". In questo senso è più corretto parlare di *abilitazione* piuttosto che di *riabilitazione*: il lavoro sul

bambino e sul suo contesto di vita (casa e scuola) non è tanto mirato al recupero di funzioni che sono state perse, quanto alla promozione di nuove abilità adattive. Ci si focalizzerà sullo sviluppo e rinforzo di funzioni utili al raggiungimento di scopi evolutivi, così come all'introduzione di facilitatori o rimozioni di barriere che permettano al bambino di muoversi nell'ambiente.

Nella definizione delle aree di intervento prioritarie, è importante considerare come in ogni età vi siano compiti evolutivi e finestre terapeutiche differenti che vanno a tracciare un possibile percorso di riferimento, da declinare poi in base al timing della diagnosi, alla sua specificità e al profilo cognitivo e funzionale del soggetto, nonché alla presenza e alle caratteristiche delle comorbilità e patologie associate, che modulano e modificano l'efficacia degli interventi.

Come suggeriscono le linee guida nazionali (SINPIA, 2005; Ministero della Salute, 2011), è importante che gli interventi siano:

- basati su evidenze scientifiche consolidate e sulle indicazioni delle linee guida nazionali o internazionali (interventi psicosociali, psicoeducativi, cognitivo-comportamentali, abilitativi/riabilitativi, farmacologici, ecc.);
- declinati/articolati in base ai punti di forza dei singoli utenti, ai loro profili funzionali, alle comorbilità e patologie associate e agli specifici bisogni prioritari;
- definiti con priorità specifiche e intensità differenziate per ogni fascia d'età (2-4 anni; 4-7 anni; 7-11 anni, 11-13 anni, 13-18 anni; in prospettiva verso l'età adulta) e condivisi con le famiglie;
- orientati a sostenere e/o abilitare non solo la persona con disturbo dello spettro autistico ma anche i suoi contesti di vita più significativi (famiglia, scuola, ambiti di socializzazione, lavoro, ecc.);
- ridefiniti periodicamente secondo scadenze definite.

#### *Le strategie di intervento*

Il Disturbo dello Spettro Autistico viene attualmente considerato una condizione clinica la cui diagnosi si basa su una serie di manifestazioni "osservabili", che rappresentano l'espressione di una compromissione funzionale in tre aree principali: l'interazione sociale; la comunicazione; gli interessi e le attività. Pertanto il progetto terapeutico prevede l'attivazione di una serie di interventi finalizzati a migliorare l'interazione sociale; arricchire la comunicazione; favorire un ampliamento degli interessi e una maggiore flessibilità degli schemi di azione. Di seguito riportiamo alcuni degli interventi principali la cui validità ed efficacia è stata riconosciuta dalla comunità scientifica; si dividono in approcci comportamentali e approcci evolutivi.

- **Approcci comportamentali.** I programmi di intervento cosiddetti "comportamentali" sono finalizzati a modificare il comportamento generale per renderlo funzionale ai compiti della vita di ogni giorno (alimentazione, igiene personale, capacità di vestirsi) e tentano di reindirizzare i comportamenti indesiderati. La maggior parte di questi interventi si basa sulle scienze applicate del comportamento (ABA, Applied Behavioural Analysis). Tale disciplina ha permesso di sviluppare molte tecniche educative adatte a diverse fasi dello sviluppo del bambino, a diverse finalità educative. Il principio centrale dell'ABA è quello di **rinforzo**: la frequenza e la forma di un determinato comportamento possono essere influenzate da ciò che accade prima o dopo il comportamento stesso. Il principio del rinforzo e le tecniche comportamentali (shaping, chaining, fading, ecc.) possono essere utilizzati per incrementare o ridurre determinati comportamenti, sviluppare e consolidare nuovi apprendimenti. Nello specifico i programmi educativi ABA vengono supervisionati da psicologi con una preparazione in ambito comportamentale specifica (analisti del comportamento,

BCBA, BCaBA), i quali a loro volta operano una formazione e supervisione agli educatori coinvolti nel programma (terapisti ABA). La famiglia intera viene coinvolta nel processo educativo del bambino affetto da autismo, in particolare i genitori, i quali sono responsabili del mantenimento e della generalizzazione delle nuove abilità acquisite dal bambino. Soprattutto durante i primi 2 anni di intervento, in cui il programma è principalmente condotto in casa, la famiglia deve essere pronta a trasformare almeno una stanza in ambiente scolastico/educativo, e a dare libero accesso agli educatori per la sessione con il bambino. L'impegno organizzativo, economico ed emotivo è rilevante.

Dati raccolti dalla ricerca indicano che bambini affetti da autismo mostrano miglioramenti significativi nelle diverse aree dello sviluppo a seguito di interventi educativi intensivi ABA (Reichow et al., 2014). Diversi fattori influenzano l'efficacia dell'intervento: precocità dell'intervento educativo, abilità cognitive e linguistiche del bambino, intensità dell'intervento 1:1 (numero di ore), coinvolgimento della famiglia nell'intervento.

- **Approcci evolutivi.** Nella filosofia di questo tipo di programmi è implicita l'importanza della dimensione emozionale e relazionale in cui si realizza l'agire del bambino. In questa prospettiva, l'ambiente non è solo concepito come uno spazio fisico in cui implementare i programmi di intervento secondo i principi dell'ABA, ma assume una valenza "terapeutica", in quanto luogo privilegiato di interazione, di scambio e di conoscenza. I modelli, che fanno riferimento a tali approcci sono:

- **TEACCH**, Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children. Questo tipo di intervento si propone di: modificare l'ambiente in funzione delle esigenze individuali; sviluppare al massimo grado le autonomie del soggetto autistico tramite un specifico programma individualizzato basato sui punti di forza e sulle abilità emergenti di questi individui; migliorare la qualità di vita del bambino e dei suoi familiari. La sua applicazione è riconducibile a un sistema di educazione strutturato. Tra le componenti principali dell'insegnamento strutturato troviamo: l'organizzazione spaziale, ovvero suddivisione degli spazi secondo la loro funzionalità e in maniera tale che siano immediatamente identificabili dal bambino (per esempio una zona-lavoro, un'area gioco tempo-libero, un'area di accoglienza). L'organizzazione dell'attività giornaliera tramite schemi organizzativi della giornata o "agende" che servono al bambino ad anticipare e a visualizzare in toto le attività della giornata, in modo da limitare i problemi di orientamento temporale e di organizzazione e da compensare gli ostacoli del linguaggio ricettivo. Un sistema di lavoro caratterizzato da un'organizzazione visiva della zona lavoro di modo che il bambino sappia autonomamente come agire, indipendentemente dalla supervisione dell'insegnante. L'organizzazione del compito, ovvero una chiara leggibilità delle modalità di svolgimento dei compiti tramite una particolare disposizione dei materiali che dovranno essere utilizzati in sequenza per il completamento di ogni attività. Viene utilizzato da terapisti, medici, psicologi, insegnanti, familiari. Un presupposto importante del programma è la centralità attribuita ai familiari per il buon esito dell'intervento, i quali diventano in questo modo coautori del progetto terapeutico-riabilitativo. La ricerca scientifica fornisce dati a supporto dell'efficacia del programma TEACCH nel migliorare vari outcome, tra cui le abilità motorie, le performance cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione.
- **Denver Model:** si tratta di un modello basato sull'"approccio evolutivo" in cui l'intervento è centrato sul bambino per favorire la sua iniziativa, la sua motivazione e

la sua partecipazione. I principi cardini del trattamento sono: a) inserimento del bambino in relazioni sociali coordinate e interattive per la maggior parte delle ore di veglia, in modo da poter stabilire sia l'imitazione sia una comunicazione simbolica e interpersonale (non verbale, affettiva, pragmatica), favorendo la trasmissione di conoscenze ed esperienze sociali; b) insegnamento intensivo per "colmare" i deficit di apprendimento che derivano dalla passata incapacità di accedere al mondo della socializzazione, dovuta agli effetti dell'autismo. I mezzi principali per raggiungere questi due obiettivi terapeutici comprendono l'insegnamento dell'imitazione, lo sviluppo della consapevolezza delle interazioni sociali e della reciprocità, l'insegnamento del potere della comunicazione, l'insegnamento di un sistema di comunicazione simbolica; il cercare di rendere il mondo delle interazioni sociali comprensibile come quello degli oggetti per portare il bambino nel ricco ambiente degli scambi sociali. I setting di trattamento sono tre: la scuola dell'infanzia con il gruppo dei pari, l'intervento individuale e le routine naturali in famiglia. Il team di trattamento è costituito da un terapeuta referente che coordina il team con la famiglia e lo staff della scuola, ognuno dei quali lavora con obiettivi condivisi nei setting specifici (famiglia, scuola, Centro).

- **Floortime:** è una tecnica d'intervento basata sul gioco e sull'interazione spontanea fra adulto e bambino. Consente di attuare un lavoro educativo che, a partire dal gioco simbolico e dall'interazione spontanea, si prefigge di creare il contesto all'interno del quale possono essere appresi nuovi comportamenti e nuove abilità. Il Floortime viene applicato dal terapeuta e/o dai genitori, previa formazione specifica. Data la recente teorizzazione e l'ancora più recente applicazione di questo tipo di approccio, non sono state effettuate a tutt'oggi ricerche scientificamente fondate sulla validità di questa tecnica.

#### *La psicomotricità*

La psicomotricità riguarda invece tutti quegli interventi terapeutici e riabilitativi nei disturbi percettivi, motori, neurocognitivi, neurosensoriali: attraverso il gioco e il movimento si pone come obiettivo generale quello di sostenere l'evoluzione e lo sviluppo del bambino. Nello specifico possono essere individuati obiettivi relativi a singole funzioni. Si tratta di un intervento efficace nei disturbi sopra citati anche se non specifico per il Disturbo dello Spettro Autistico.

#### *La farmacoterapia*

Al momento la letteratura è concorde nell'affermare che non esistono farmaci specifici per la cura dell'autismo (attivi cioè sul disturbo dello sviluppo in sé). Pertanto, l'approccio farmacologico ha valenza sintomatica, nel senso che i farmaci possono essere usati su alcuni aspetti comportamentali associati con frequenza all'autismo (iperattività, inattenzione, compulsioni e rituali, alterazioni dell'umore, irritabilità, disturbi del sonno, auto- ed etero-aggressività), oltre che nel caso di una sindrome epilettica.

#### *Interventi complementari biologici e non biologici:*

Molti tipi di diete o integratori sono stati suggeriti come trattamenti per l'autismo soprattutto da professionisti che promuovono sistemi nutrizionali alternativi. In realtà queste pratiche non sono sostanziate dall'evidenza scientifica su base internazionale. L'uso di diete particolari è sostenuto da osservazioni che non possono essere generalizzate nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico e si rifanno a casistiche poco numerose. Ciononostante, esistono alcune evidenze scientifiche che indicano la presenza di comportamenti alimentari atipici e/o presenza di disturbi gastrointestinali.

I disturbi sopra citati in quanto problematiche di natura clinica devono essere sempre presi in considerazione per valutare i trattamenti necessari. Sulla base delle evidenze attuali tali trattamenti sono quelli previsti per la popolazione generale, e non possono essere considerati trattamenti specifici per l'autismo. Alcune delle diete che sono state studiate nell'autismo sono:

- diete prive di glutine o caseina, ovvero prive di proteine del latte o grano, che si ottengono eliminando pane, pasta o latticini dalla dieta del tuo bambino;
- capsule di olio di pesce (fornitori di omega3) e probiotici ('microorganismi amici');
- vitamina A, vitamina B6, magnesio, vitamina C capsule o tavolette di zinco;
- agenti chelanti dei metalli.

#### *La psicoterapia*

Per il trattamento della comorbidità con i disturbi d'ansia in bambini con alto funzionamento (quoziente intellettivo entro i limiti di norma e buon funzionamento nelle autonomie personali) è raccomandata la psicoterapia a indirizzo cognitivo-comportamentale.

### **3. Il ruolo della telemedicina a supporto dei pazienti e delle loro famiglie**

Oltre al valido supporto che la telemedicina può offrire nella fase di primo screening e nella fase diagnostica, la telemedicina può essere un alleato del paziente e della sua famiglia anche negli step a seguire. Nel caso specifico del Disturbo dello Spettro Autistico, il team di psicologi e ingegneri dell'Istituto Scientifico Eugenio Medea ha dato vita al progetto AppAndAutism, un database online di applicazioni per tablet e smartphone dedicate ai bambini con Disturbi dello Spettro Autistico.

A partire dal database online che raccoglie e cataloga un numero elevato di applicativi presenti negli "store" con finalità genericamente educative o didattiche, il servizio si propone di individuare gli applicativi utili per le finalità definite rispetto allo specifico funzionamento del bambino (per esempio potenziamento di funzioni cognitive come abilità di pianificazione, memoria, attenzione, competenze emotive o sociali...). La selezione e l'utilizzo degli applicativi viene condivisa con gli operatori (sanitari o scolastici) che lavorano con il bambino autistico e con i genitori.

Il processo di erogazione di questa attività avviene in modalità integrata, alternando attività in telemedicina in modalità sincrona e asincrona, secondo le norme previste per i servizi di NP/A e brevi interventi in presenza organizzati secondo le indicazioni previste dalle regole dei processi di macroattività ambulatoriale complessa.

La ricerca scientifica, la pratica clinica e l'osservazione quotidiana hanno messo in evidenza come questi strumenti abbiano caratteristiche che rispondono appieno alle esigenze specifiche dei bambini con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico, come l'ampia possibilità di personalizzazione dei percorsi grazie all'elevato numero di applicazioni esistenti, l'implementazione di modalità di apprendimento che sfruttano principalmente il canale visuo-spaziale, la presenza di caratteristiche audiovisive che richiamano in modo costante l'attenzione del bambino incrementando i tempi di permanenza sul compito e l'emissione sistematica di feedback di rinforzo. ■

#### **La bibliografia di questo articolo è consultabile online**

## Bibliografia

1. Aboujaoude E, Salame W. Technology at the Service of Pediatric Mental Health: Review and Assessment. *J Pediatr* 2016;171:20-4. doi: 10.1016/j.jpeds.2015.12.009. Epub 2015 Dec 30. PMID: 26743496.
2. Bradshaw J, Steiner AM, Gengoux G, Koegel LK. Feasibility and Effectiveness of Very Early Intervention for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord* 2015; 45:778–94. [CrossRef]
3. Corona L, Hine J, Nicholson A et al. (2020a). TELE-ASDPEDS: A telemedicine-based ASD evaluation tool for toddlers and young children. Vanderbilt University Medical Center. Retrieved March 25 from <https://vk.vumc.org/vkc/triad/tele-asd-peds>
4. Corona L, Weitlauf A S, Hine J et al. Parent perceptions of caregiver-mediated telemedicine tools for assessing autism risk in toddlers. *J Autism Dev Disord* 2021;51:476–86. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04554-9>
5. Corona L, Wagner L, Wade J et al. Toward novel tools for autism identification: Fusing computational and clinical expertise. *J Autism Dev Disord* 2021;51:4003-12. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04857-x>
6. Istituto Superiore di Sanità. Sorveglianza del neurosviluppo nell'ambito dei bilanci di salute pediatrici dei primi tre anni di vita: utilizzo delle schede di valutazione e promozione. <https://www.eduiss.it/course/info.php?id=333>
7. Juárez AP, Weitlauf AS, Nicholson A et al. Early identification of ASD through telemedicine: potential value for underserved populations. *J Autism Dev Disord* 2018; 48:2601–10. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3524-y>
8. Ministero della Salute. Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti per la diagnosi e trattamento dei bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico. Linea Guida Italiana: SNLG 21, 2011
9. Nazneen N, Rozga A, Smith C J et al. A Novel system for supporting autism diagnosis using home videos: Iterative development and evaluation of system design. *JMIR mHealth and uHealth* 2015 3(2), e68. <https://doi.org/10.2196/mhealth.4393>
10. Organizzazione Mondiale della Sanità. ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Erickson, 2007
11. OssNA. Available online: <https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/> (accessed on 3 July 2021).
12. Ozonoff S, Young GS, Carter A et al. Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics* 2011;128: e488–e495. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-2825>
13. Reichow B, Barton EE, Boyd BA, Hume K. Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) for young children with autism). *Campbell Systematic Reviews* 2014;10:1-116
14. SINPIA. Linee guida per l'autismo. raccomandazioni tecniche – operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva. 2005
15. Smith CJ, Rozga A, Matthews N et al. Investigating the accuracy of a novel telehealth diagnostic approach for autism spectrum disorder. *Psychol Assess* 2017; 29:245–52. <https://doi.org/10.1037/pas0000317>
16. Stainbrook J A., Weitlauf AS, Juárez A P et al. Measuring the service system impact of a novel telediagnostic service program for young children with autism spectrum disorder. *Autism* 2019;23: 1051–6. <https://doi.org/10.1177/1362361318787797>
17. Ozonoff S, Young GS, Landa RJ et al. Diagnostic Stability in Young Children at Risk for Autism Spectrum Disorder: A Baby Siblings Research Consortium Study. *J Child Psychol Psychiatry* 2015;56:988–98.
18. Riva V, Riboldi EM, Urbani B, Molteni M, Villa L. A Pilot Study Evaluating the Effects of Early Intervention for Italian Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Brain Sci* 2021;11: 1381. doi: 10.3390/brainsci11111381
19. Wagner L, Weitlauf AS, Hine J et al. Transitioning to telemedicine during COVID-19: Impact on perceptions and use of telemedicine procedures for the diagnosis of autism in toddlers. *J Autism Devel Disord* 2022;52:2247-57
20. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Stone WL et al. Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics* 2015;136 Suppl 1:S10-40. doi: 10.1542/peds.2014-3667C. PMID: 26430168.