



APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS

LINEA GUIDA PER L'INTERVENTO ABA NEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

EDIZIONE DICEMBRE 2017



ASSOTABA

ASSOCIAZIONE DEI TECNICI ABA

LINEA GUIDA PER L'INTERVENTO ABA (*APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS*) NEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

Edizione: Dicembre 2017

Questa guida descrive le competenze professionali di coloro che esercitano l'intervento ABA. È redatta da **AssoTABA** (Associazione TECNICI ABA), istituita ai sensi della legge 4/2013 che disciplina le professioni non organizzate in Ordini o Collegi.

Sommario

1. Che cos'è l'Analisi del Comportamento (ABA)	3
2. I profili professionali di chi applica i programmi ABA.....	4
3. Il valore legale del titolo di studio in Italia	5
4. Chi ha la titolarità degli interventi ABA in Italia	5
5. Équipe multidisciplinare per l'intervento ABA	6
6. Il profilo di competenze specifiche del Supervisore/Psicoterapeuta ABA e del Consulente/Supervisore ABA 7	
7. Il profilo di competenze specifiche del Tecnico ABA.....	9
8. Il profilo di competenze specifiche del caregiver	10
9. I percorsi formativi dell'équipe multidisciplinare negli interventi ABA	13
10. Modelli di intervento ABA	14
11. Setting dell'Intervento.....	17
12. Modelli di presa in carico	20
13. Livelli di intensività dell'intervento	21
14. I disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti	21
15. Le raccomandazioni delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità in riferimento agli interventi non farmacologici per l'Autismo per lo specifico dell'ABA.	24
16. L'intervento ABA nello Spettro Autistico: aree di competenza secondo l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).	25
17. Bibliografia.....	31

1. Che cos'è l'Analisi del Comportamento (ABA)

Possiamo fare risalire l'Analisi del Comportamento (ABA) a tre indirizzi di studi e ricerche e precisamente: all'Analisi Sperimentale del Comportamento, alla Scienza del Comportamento all'intercomportamentismo. Gli autori più rappresentativi sono Sidney Bijou (1908 - 2009) Burrus Frederick Skinner (1904 - 1990) e Jacob Robert Kantor (1888 - 1984). Al primo si deve l'iniziativa di promuovere i primi passi nel campo applicativo e lo specifico interesse verso le disabilità; al secondo la produzione degli studi e delle ricerche sull'apprendimento operante e il verbal behavior e al terzo la visione olistica nel movimento comportamentista (Meazzini & Ricci, 1986).

Nel 1948 Sidney Bijou assume la direzione dell'*Institute of Child Development* (Carey, 2009) all'Università di Washington e forma i primi analisti del comportamento: Wolf, Risley, Baer, Birnbrauer, Hart e Sloane (Ghezzi & Vollmer, 2010); Lovaas è post-dottorato. Il gruppo sperimenta l'analisi del comportamento applicandola ai vari campi delle problematiche umane e sociali. Nello stesso anno Skinner pubblica il libro "*Walden Two*". Si tratta di un romanzo che descrive la vita dei cittadini di una piccola comunità ispirata ai principi della Scienza del Comportamento. Secondo Matson e Neal (2009) rappresenta l'anticipazione letteraria dell'applicazione di programmi ABA negli ambienti di vita quotidiana.

Nel 1961 vengono pubblicati i primi studi d'intervento comportamentale rivolti a persone con autismo (Ferster & DeMyer, 1961); tre anni dopo seguono gli studi di Wolf, Risley, & Mees (1964) e nel 1968 è utilizzato formalmente il termine *Applied Behavior Analysis* per indicare l'intervento (Baer, Wolf, & Risley, 1968) ed è fondata la rivista statunitense *Journal of Applied Behavior Analysis* (JABA). Nel nostro Paese nel 2001 viene pubblicata una rivista parimenti dedicata all'*Applied Behavior Analysis* che prenderà il nome prima di Handicap Grave e successivamente di Disabilità Gravi edita Edizioni Erickson di Trento.

Già a partire dal 1968 assistiamo al primo sviluppo dell'approccio "ecologico" (*naturalistic child-initiated procedures*) per lo sviluppo del linguaggio (Hart & Risley, 1968) e alla modificazione del comportamento in ambito clinico (Tharp & Wetzel, 1969). Nel frattempo in Italia, si applicano interventi ABA al Centro per l'assistenza e la riabilitazione di persone non vedenti prive dell'udito della Lega del Filo d'Oro (Ricci, 2013; Solipaca & Ricci, 2017).

Nel 1977 viene fondata l'Associazione Italiana di Analisi e Modificazione del Comportamento (AIAMC) che di recente è divenuta *Associate Chapter dell'Association for Behavior Analysis International* (ABAI).

Nel 1981 viene fondato l'Istituto Walden - Laboratorio di Scienze Comportamentali, il cui nome prende esplicito riferimento al già citato saggio di Skinner: "*Walden Two*" (Luzi, 2013) e costituisce il *Walden ABA Center* con centri per il trattamento precoce dello spettro autistico mediante programmi di *Applied Behavior Analysis* a Roma, Bari, Foggia e Trento.

Nel 1984 sono pubblicate le riviste: *Terapia del Comportamento* edito Bulzoni Roma e il *Giornale Italiano di Handicap e Disabilità di Apprendimento (HD)* edito Learning Press. Entrambe saranno organi ufficiali dell'Istituto Walden.

Tornando oltre oceano, nel 1985 viene pubblicato il primo studio sull'efficacia del trattamento intensivo (Fenske et al., 1985) e nel 1987 è data alle stampe la ricerca di Lovaas sul trattamento intensivo con *follow-up* che suscitò particolare interesse nella comunità scientifica e clinica dell'epoca. Lovaas adotta un disegno sperimentale su gruppi inviando il suo lavoro alla rivista

Journal Consultat Clinical Psychology. I risultati appaiono sorprendenti e suscitano immediatamente interesse e contemporaneamente posizioni fortemente critiche. Da allora gli studi e le ricerche sull'efficacia dei trattamenti ABA si moltiplicano. Nel 1996 una rassegna di 550 studi dimostra l'efficacia del trattamento ABA (Matson et al., 1996) e nel 2005 Sallows & Graupner replicano e confermano i risultati dei trattamenti intensivi in età precoce. I risultati sono che negli ultimi dieci anni, le principali Linee Guida al mondo sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti raccomandano l'ABA come intervento elettivo.

In Italia nel 2001 viene costituita l'AARBA - *Association for Advancement of Radical Behavior Analysis Italy* - che si distingue per i programmi di intervento nell'ambito delle organizzazioni e dei processi inerenti la sicurezza del lavoro (*Behavior Based Safety*) ed è *Associate Chapter dell'Association for Behavior Analysis International (ABAI)*.

Nel 2004 viene fondata l'Istituto Europeo per lo Studio del Comportamento Umano - Onlus (IESCUM) che promuove il "*primo master italiano in Behavior Analysis*" riconosciuto dal Behavior Analyst Certification Board® (BACB®).

2. I profili professionali di chi applica i programmi ABA

Una criticità dell'approccio *Applied Behavior Analysis* riguarda il profilo professionale degli operatori che l'applicano. Negli Stati Uniti negli anni passati si sono sviluppate varie modalità e forme di certificazione delle competenze (Shook & Johnston, 2011). Va sottolineato, tuttavia, che stando al dossier N. 280/2011 del Senato della Repubblica Italiana la regolamentazione delle professioni negli USA è molto diversa dalla nostra.

"A livello federale non è previsto alcun sistema di controllo diretto sull'educazione universitaria. Conseguentemente, le caratteristiche e la qualità dei corsi offerti dalle varie istituzioni educative possono variare sensibilmente. Al fine di assicurare un livello minimo comune di qualità dell'offerta educativa, è stata introdotta la pratica dell'accreditamento, disciplinata dal Titolo 34, Capo VI, § 602 del Code of Federal Regulations (il Codice delle norme emanate dall'Esecutivo e dalle Agenzie Federali statunitensi). Ai sensi di tale disposizione, il Dipartimento federale dell'educazione rende pubblica la lista delle agenzie di accreditamento riconosciute. Queste ultime sono associazioni private che elaborano criteri di valutazione delle istituzioni educative e verificano se tali criteri siano rispettati. Il loro inserimento nella lista delle agenzie riconosciute dal Governo indica che il Governo ritiene che esse siano autorità affidabili per quanto concerne la qualità dell'educazione offerta dalle istituzioni educative che esse accreditano. Oltre che al Dipartimento federale dell'educazione, il potere di riconoscere le agenzie di accreditamento è riconosciuto anche ad un soggetto privato, il Council for Higher Education Accreditation (CHEA), che rappresenta circa 3.000 università degli Stati Uniti. Il sistema dell'accreditamento non consiste in un ranking. Esso è semplicemente volto ad assicurare che un corso o una istituzione rispondano a determinati standard di qualità" (Marci, 2011, p. 34).

Persino gli Ordini Professionali sono solo in parte regolati dalle leggi dello Stato in quanto ci si affida prevalentemente ad organismi privati per la documentazione e le certificazioni di competenze. Ciò premesso risulta evidente che titoli rilasciati da organismi privati in Europa ed in particolare nel nostro Paese non hanno valore legale. Volendo fare una analogia è come ottenere

la certificazione di competenza della lingua inglese rilasciata dalla *Cambridge University* oppure superare il test dell'*International English Language Testing System* (IELTS) o di altri organismi analoghi che documenta un percorso di acquisizione di competenza linguistica, ma non ha alcun valore legale rispetto ad un titolo di laurea in lingua, un'abilitazione all'insegnamento della lingua o di specializzazione in interpretariato.

3. Il valore legale del titolo di studio in Italia

“Con l'espressione "valore legale del titolo di studio" si indica l'insieme degli effetti giuridici che la legge ricollega ad un determinato titolo scolastico o accademico, rilasciato da uno degli istituti scolastici o universitari, statali o non, autorizzati a rilasciare titoli di studio. Tali effetti possono essere interni al sistema scolastico o accademico - consentendo il passaggio tra i vari gradi dell'istruzione - o esterni allo stesso. Per quanto riguarda tale seconda categoria di effetti, il titolo di studio è, in particolare, requisito per l'accesso alle professioni regolamentate e agli impieghi nelle pubbliche amministrazioni. Il valore legale del titolo di studio non è dunque un istituto giuridico che trovi la sua disciplina in una specifica previsione normativa, ma va desunto dal complesso di disposizioni che ricollegano un qualche effetto al conseguimento di un certo titolo scolastico o accademico” (Marci, 2011, p. 34).

“Ai sensi dell'art. 172 del regio decreto 31 agosto 1933, n. 1592, recante “Approvazione del testo unico delle leggi sull'istruzione superiore”, le lauree e i diplomi conferiti dalle Università e dagli Istituti superiori hanno esclusivamente valore di qualifiche accademiche. L'abilitazione all'esercizio professionale è conferita in seguito ad esami di Stato, cui sono ammessi soltanto coloro che: a) abbiano conseguito presso Università o Istituti superiori la laurea o il diploma corrispondente; b) abbiano superato, nel corso degli studi per il conseguimento del detto titolo, gli esami di profitto nelle discipline che sono determinate per regolamento. È stato osservato che tale disposizione stabilisce una sorta di "valore legale indiretto": il titolo di studio non è necessario per l'esercizio della professione, bensì per l'ammissione all'esame di Stato, a sua volta necessario per l'esercizio della professione. Tale assetto ha poi trovato conferma in Costituzione, ove l'art. 33, quinto comma, stabilisce che è prescritto un esame di Stato per l'ammissione ai vari ordini e gradi di scuole o per la conclusione di essi e per l'abilitazione all'esercizio professionale. Le leggi regolatrici delle varie professioni indicano il titolo di studio necessario per l'accesso” (Marci, 2011, p. 7).

4. Chi ha la titolarità degli interventi ABA in Italia

In Italia abbiamo un sistema di regolamentazione delle professioni prevalentemente governato da leggi e regolamenti pubblici. Ad esempio per esercitare la professione di psicoterapeuta, psicologo, logopedista, solo per citarne alcune, bisogna obbligatoriamente essere iscritti ai rispettivi albi e ordini professionali. In conformità al nostro ordinamento ne consegue che il Supervisore, per avere la titolarità dell'intervento ABA, deve essere in possesso del titolo di abilitazione in Psicologia o Psicoterapia e di conseguenza iscritto nei rispettivi albi che sono sotto la vigilanza del Ministero della Salute.

“È difficile negare che le attività di "analisi e modificazione del comportamento" possano rientrare nei concetti di "diagnosi" e "cura" sopra evidenziati, anche con riferimento alle attività tipiche della professione di psicologo, come definite dall'art.1 della 18 febbraio 1989, n. 56. Infatti la legge 561/1989, all'art. 1, definisce la professione di psicologo, prevedendo che essa "comprende l'uso degli strumenti conoscitivi e di intervento per la prevenzione, la diagnosi, le attività di abilitazione-riabilitazione e di sostegno in ambito psicologico rivolte alla persona, al gruppo, agli organismi sociali e alle comunità. Comprende altresì le attività di sperimentazione, ricerca e didattica in tale ambito" (Comunicazione del Direttore Generale del Ministero dello Sviluppo Economico prot. n. mise.AOO_PIT.REGISTRO UFFICIALE.U.0157978.03-06-2016, su istanza di AssoTABA).

Ciò premesso il titolo legale di iscrizione all'albo professionale va considerato una condizione necessaria, ma non sufficiente, per dichiararsi competenti o esperti in interventi di *Applied Behavior Analysis*. Ne consegue la necessità di ottenere una specifica formazione che documenti l'acquisizione di competenze così come verranno declinate dalla presente linea guida. In analogia, come in un bando pubblico di selezione per il conferimento di incarichi di collaborazione esterna - Appar. Decreto 520/2016 - la laurea magistrale in psicologia e l'iscrizione all'albo degli psicoterapeuti, possono essere requisiti necessari per accedere alla selezione, ma possono essere valutati anche titoli preferenziali quali ad esempio la formazione nel settore specifico così come l'esperienza maturata in ambiti di pertinenza del bando. Allo stesso modo per applicare l'intervento ABA, nel rispetto della deontologia professionale, occorre documentare una formazione ed esperienza specifica.

5. Équipe multidisciplinare per l'intervento ABA

L'intervento ABA richiede il coinvolgimento di un'équipe multidisciplinare in grado di fronteggiare la complessità della relazione individuo-contesto. L'équipe dovrà essere composta da figure professionali diverse, sanitarie e non, e operatori che concorrono alla progettazione e alla realizzazione dell'intervento, ognuno per le proprie competenze, lavorando in sinergia.

Un momento centrale dell'intervento ABA è la scelta dell'équipe multidisciplinare, in quanto deve essere diversificata in base alle finalità e agli obiettivi degli interventi.

Tutti i componenti dell'équipe devono avere una specifica formazione in ABA che dovrà essere documentata e coerente con gli standard proposti da questa linea guida.

Le figure professionali e gli operatori coinvolti per tutti gli interventi ABA sono:

- Psicologo/Psicoterapeuta o medico/psicoterapeuta o dottore di ricerca (PhD) in ABA/psicoterapeuta abilitati all'esercizio della professione presso i rispettivi ordini professionali con specifica formazione da Supervisore per gli interventi ABA. Tale formazione specifica deve essere documentata e deve corrispondere agli standard di questa linea guida. Questa figura ha la responsabilità di redigere il programma di intervento, impostare le procedure di assessment inerenti alla specificità del caso, formare il resto dell'équipe, monitorare l'evoluzione del trattamento e supportare i contesti nei quali avviene l'intervento. Può inoltre esercitare tutte quelle azioni terapeutiche che ritiene opportune. La sua qualifica è quella di Supervisore/Psicoterapeuta.
- Psicologo iscritto al proprio albo professionale o dottore di ricerca (PhD) in ABA con specifica formazione da Supervisore per gli interventi ABA. Tale figura può affiancare il Supervisore/Psicoterapeuta in tutte le sue mansioni eccetto quelle inerenti la psicoterapia.

La sua qualifica è quella di Consulente/Supervisore.

- Tecnico ABA laureato in discipline non necessariamente sanitarie inerenti processi educativi di insegnamento/apprendimento e di supporto alle persone e al contesto. Sotto la stretta e continua vigilanza di un Supervisore, mediante processi di insegnamento-apprendimento favorisce la crescita personale e l'autodeterminazione.
- *Caregivers*, ossia le persone adulte significative con cui l'utente è in stretta relazione (figure genitoriali e parentali, insegnanti, educatori, *baby-sitter*, addetti alla sorveglianza, assistenti, AEC, ecc.) che possono essere affiancati dai tecnici ABA. Sono parte integrante dell'équipe e quindi partecipano a tutte le sessioni di supervisione e ricevono una formazione specifica in ABA limitatamente all'intervento sul singolo caso.

6. Il profilo di competenze specifiche del Supervisore/Psicoterapeuta ABA e del Consulente/Supervisore ABA

L'ABA è un intervento comportamentale di alta specificità e per tale motivo è necessario definire con precisione il profilo professionale ed il sistema di credenziali che definiscono la professione di Supervisore ABA – professionalità intrinsecamente legata a quella del professionista che applica l'intervento ABA. In tale ottica risulta opportuno diffondere specifiche linee guida volte a fornire un chiaro riferimento alle competenze e alla formazione specifica di professionisti che si propongono per il coordinamento e la supervisione dei programmi ABA. Sulla base di questa premessa, ed in virtù del fatto che il professionista che applica interventi ABA opera in un contesto di intervento multi professionale, la principale figura di riferimento è rappresentata da un Supervisore qualificato.

I Supervisor operano sulla base della letteratura scientifica ed applicano procedure e strategie documentate ed *evidence-based* nonché protocolli di intervento costruiti su oggettive rilevazioni e osservazioni, elementi fondanti il complesso processo decisionale-operativo. I Supervisor orientano le opzioni a disposizioni in considerazione della situazione specifica del cliente, individualizzando l'intervento e tenendo conto dei risultati dell'osservazione diretta provenienti da una serie di valutazioni nei contesti di vita quotidiana.

Nelle tabella seguente è riportato l'elenco dettagliato delle conoscenze teorico pratiche che il Supervisore ABA deve possedere per implementare i piani di intervento. Tale checklist è tratta da i testi di riferimento dei seguenti autori nonché dai programmi della Scuola di Specializzazione Istituto Walden (Roma e Bari) riconosciuta dal MIUR:

- Richard Foxx (1982)
- Bauer, Ricci, & Meazzini (1984)
- Cooper, Heron & Heward (2007)
- Ricci et al. (2014)
- Martin & Pear (2015)

I. Conoscenza delle basi teoriche e del fondamento logico dell'Applied Behavior Analysis	1.	<i>Storia ed epistemologia del comportamentismo</i>
	2.	<i>Condizionamento classico</i>
	3.	<i>Condizionamento operante</i>
	4.	<i>Abituazione e Sensibilizzazione</i>
	5.	<i>Principi etici e deontologia professionale</i>
	6.	<i>Modificazione del comportamento nelle problematiche educative dell'età evolutiva</i>
II. Conoscenza dei principi metodologici ed etici	1.	<i>La relazione terapeutica</i>
	2.	<i>Aspetti tecnici, etici e deontologici</i>

**III. Conoscenza
teorico pratica del
patrimonio di
tecniche
nell'Applied
Behavior Analysis**

1. *Rinforzo positivo e negativo*
2. *Tipi di rinforzatori*
3. *Establishing operations (EO)*
4. *Rinforzo contingente e non contingente*
5. *Rinforzi naturali*
6. *Rinforzo continuo*
7. *Rinforzo Intermittente*
8. *Modelli a rapporto, Schemi a rapporto fisso (RF), Schemi a rapporto variabile (RV)*
9. *Modelli ad intervallo. Schemi a intervallo fisso (IF), Schemi a intervallo variabile (IV)*
10. *Modelli intervallo con validità limitata, Schemi di rinforzo a IV con validità limitata*
11. *Modelli a durata, Schemi a durata fissa (DF), Schemi a durata variabile (DV)*
12. *DRO (rinforzamento differenziale di comportamenti alternativi)*
13. *DRA (rinforzamento differenziale di comportamenti adeguati)*
14. *DRI (rinforzamento differenziale di comportamenti incompatibili)*
15. *Rinforzatori incondizionali e rinforzatori condizionali*
16. *Rinforzatori generalizzati, rinforzatori di sostegno*
17. *Estinzione*
18. *Recupero spontaneo*
19. *Shaping*
20. *Dimensioni del comportamento Topografia, Frequenza, Durata, Intensità, Latenza*
21. *La discriminazione dello stimolo*
22. *Controllo dello stimolo*
23. *Stimoli antecedenti: SD E Δ*
24. *Fading*
25. *Prompting*
26. *Definizione operativa di un obiettivo comportamentale*
27. *Task analysis delle sequenze comportamentali*
28. *Criteri di padronanza e criteri di esecuzione*
29. *Chaining*
30. *Guida graduata*
31. *Concatenamento anterogrado, Concatenamento retrogrado, Presentazione del compito totale*
32. *Generalizzazione dello stimolo*
33. *Generalizzazione dello stimolo in base all'apprendimento concettuale*
34. *Generalizzazione dello stimolo in base alle classi di equivalenza*
35. *Generalizzazione della risposta*
36. *Generalizzazione della risposta in base a somiglianza fisica.*
37. *Generalizzazione della risposta in base all'apprendimento concettuale.*
38. *Generalizzazione della risposta in base alle classi di equivalenza.*
39. *Momentum comportamentale*
40. *Punizione*
41. *Il modello del trattamento meno restrittivo*
42. *Tipi di stimoli punitivi*
43. *Saziatura e pratica negativa*
44. *Blocco fisico*
45. *Timeout*
46. *Ipercorrezione*
47. *Costo della risposta*
48. *Comportamento modellato da contingenze e comportamento governato da regole*
49. *Modeling, imitazione, guida fisica*
50. *Token Economy*
51. *Ciclo istruzionale e programmi di insegnamento apprendimento*

**IV. Conoscenza
teorica e pratica
delle procedure di
Assessment, analisi
funzionale**

1. *Assessment comportamentale*
2. *Baseline*
3. *Procedure indirette di assessment*
4. *Procedure dirette di assessment,*
5. *Registrazione continua, a intervalli e campionamento a tempo*
6. *Accuratezza delle osservazioni*

	<ol style="list-style-type: none"> 7. <i>Assessment funzionale del comportamento problematico</i> 8. <i>Assessment con questionari</i> 9. <i>Assessment osservativo</i> 10. <i>Analisi funzionale sperimentale</i> 11. <i>Comportamenti problematici mantenuti dall'attenzione degli altri (rinforzo sociale positivo)</i> 12. <i>Comportamenti problematici mantenuti dall'auto-stimolazione (rinforzo sensoriale interno positivo)</i> 13. <i>Comportamenti problematici mantenuti dalle conseguenze ambientali (rinforzo sensoriale esterno positivo)</i> 14. <i>Comportamenti problematici mantenuti dall'evitamento di una richiesta (rinforzo sociale negativo)</i> 15. <i>Comportamenti problematici elicitati (rispondenti)</i> 16. <i>Cause organiche di comportamenti problematici</i>
V. Conoscenze teorico-pratiche per la Pianificazione, l'applicazione e la valutazione dei programmi di intervento	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Mantenimento e valutazione del programma</i> 2. <i>La ricerca in terapia comportamentale</i> 3. <i>Disegni a baseline multiplo</i> 4. <i>Baseline multiplo su diversi comportamenti</i> 5. <i>Baseline multiplo su diverse situazioni</i> 6. <i>Baseline multiplo su diversi soggetti</i> 7. <i>Disegni a trattamenti alternati</i> 8. <i>Analisi e interpretazione dei dati</i> 9. <i>Misurare e valutare i risultati di un programma</i> 10. <i>Calcolo della frequenza</i> 11. <i>Calcolo della concordanza</i> 12. <i>Registrazione e rilevazione della linea di base dell'intervento</i> 13. <i>Campionamento a tempo</i>
VI. Conoscenza teorico pratica dei principali modelli ABA nel trattamento dei Disturbi dello spettro dell'autismo	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Precision Teaching</i> 2. <i>Setting DDT (Discrete Trial Teaching)</i> 3. <i>Setting NET (Natural Environment Training)</i> 4. <i>Setting Incidentale (incidental Training – IT)</i>
VII. Conoscenza teorico pratica delle procedure di Verbal Behavior	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Analisi funzionale del comportamento verbale</i> 2. <i>Mand</i> 3. <i>Tact</i> 4. <i>Risposta ecoica</i> 5. <i>Risposta intraverbale</i>
VIII. Conoscenza teorico pratica delle procedure di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Unaided strategies</i> 2. <i>Aided strategies</i>

7. Il profilo di competenze specifiche del Tecnico ABA

Nel nostro Paese sta emergendo la figura del “Tecnico ABA” espressione coniata per la prima volta, dieci anni orsono, da Carlo Ricci e Dario Ianes in occasione del primo corso per Tecnici ABA tenutosi presso l’Editore del Centro del Studi Erickson di Trento (Ricci & Sturmey, 2017).

La figura professionale può essere definita in analogia con il sistema di classificazione istituito dall’ISTAT che lo declina in questi termini: “*Specialisti nell’educazione e nella formazione di*

soggetti diversamente abili. Le professioni comprese in questa unità insegnano a bambini, giovani o adulti con difficoltà di apprendimento e disabilità fisiche e mentali. Progettano o modificano i curricula in relazione ai bisogni specifici dei soggetti; addestrano gli allievi all'uso di tecniche mirate o di supporti particolari all'apprendimento, li incoraggiano ad acquisire sicurezza in se stessi e a scoprire metodi e tecniche per compensare le limitazioni poste dalla disabilità; somministrano prove e valutano il grado di apprendimento degli allievi; partecipano alle decisioni sull'organizzazione scolastica, sulla didattica e sull'offerta educativa e formativa; gestiscono le relazioni con le famiglie e gli altri soggetti rilevanti.” - Rif. ISTAT 2.6.5.1.0

La seguente tabella descrive il profilo professionale del Tecnico ABA fornendo indicazioni in merito alle capacità e competenze dello specifico ruolo. Il Tecnico ABA è un professionista, specialista nell'educazione e nella formazione di persone con disabilità con mansioni riferite all'esecuzione di programmi proposti dal Supervisore con particolare riferimento alle autonomie personali e alla comunicazione.

I. Capacità	<p><i>Implementare programmi di Comunicazione</i></p> <p><i>Intervenire sui problemi di comportamento;</i></p> <p><i>Condurre sessioni di intervento sulle principali aree di sviluppo;</i></p> <p><i>Mettersi in relazione di aiuto con la famiglia;</i></p> <p><i>Costruire una buona relazione con il bambino con spettro autistico;</i></p> <p><i>Implementare i programmi di intervento proposti dal supervisore;</i></p> <p><i>Monitorare gli esiti dell'intervento;</i></p> <p><i>Produrre report degli incontri di supervisione;</i></p> <p><i>Formulare domande di intervento e di risoluzione dei problemi;</i></p> <p><i>Definire i problemi in termini comportamentali (operazionali);</i></p> <p><i>Condurre sessioni di osservazione diretta del comportamento;</i></p> <p><i>Condurre un'analisi funzionale del comportamento;</i></p> <p><i>Applicare sotto supervisione le principali tecniche di analisi del comportamento nei contesti inclusivi;</i></p> <p><i>Utilizzare le le Assistive Technology e partecipare attivamente al loro sviluppo;</i></p>
II. Conoscenze	<p><i>Conoscere i sistemi di classificazione internazionale sulla disabilità;</i></p> <p><i>Conoscere le basi teoriche dell'Analisi del Comportamento (Applied Behavior Analysis e Verbal Behavior);</i></p> <p><i>Conoscere le principali tecniche di analisi e modificazione del comportamento;</i></p> <p><i>Conoscere i principali sistemi di valutazione dell'efficacia del trattamento;</i></p> <p><i>Conoscere i sistemi di assessment funzionale più progrediti;</i></p> <p><i>Conoscere le basi teoriche della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA);</i></p> <p><i>Conoscere i programmi d'intervento nelle principali aree di sviluppo;</i></p> <p><i>Conoscere l'Assistive Technology e i suoi ambiti di applicazione.</i></p> <p><i>Conoscere la teoria dei principali modelli ABA nel trattamento dei Disturbi dello spettro dell'autismo</i></p>

8. Il profilo di competenze specifiche del caregiver

L'intervento ABA viene prevalentemente effettuato nei contesti di vita quotidiana della persona beneficiaria del programma individualizzato, pertanto bisogna valutare la tipologia ed il grado di coinvolgimento degli operatori, delle figure parentali e non che a vario titolo interagiscono nel processo educativo mettendo in atto atteggiamenti e comportamenti che possono facilitare oppure ostacolare il raggiungimento degli obiettivi previsti dal programma. Dovrà essere condotta una attenta analisi dei fattori facilitanti e quelli ostacolanti atti ad incrementare i primi e decrementare i secondi. Dovrà inoltre, in caso di presenza di fratelli e sorelle della persona beneficiaria del programma, essere prevista una loro inclusione al fine di supportarne le funzioni ed i compiti in modo da favorire la piena autodeterminazione e contemporaneamente fornire il sostegno lungo tutto l'arco della vita. Particolare attenzione dovrà essere posta ai processi

inclusivi, con particolare riferimento nell'area dell'intervento precoce, al contesto classe in aderenza alle raccomandazioni avanzate dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità adottata dall'Assemblea Generale dell'ONU il 13 dicembre 2006, entrata in vigore il 3 maggio 2008, adottata da oltre 192 Paesi e ratificata dallo Stato italiano con la legge n° 18 del 3 marzo 2009.

I. Capacità	<p><i>Migliorare la competenza di partner comunicativo;</i> <i>Promuovere i comportamenti positivi;</i> <i>Scoraggiare i comportamenti disfunzionali;</i> <i>Favorire le aree di sviluppo;</i> <i>Mettersi in relazione di aiuto;</i> <i>Migliorare la relazione con il bambino/persona con spettro autistico;</i> <i>Attuare i programmi di intervento proposti dal supervisore/tecnico;</i> <i>Condurre osservazione sugli esiti dell'intervento;</i> <i>Produrre documentazione sugli interventi effettuati;</i> <i>Essere consapevoli delle situazioni problematiche e formulare le domande appropriate;</i> <i>Descrivere i problemi in termini comportamentali;</i> <i>Partecipare attivamente a sessioni di osservazione diretta del comportamento;</i> <i>Registrare episodi utili all'analisi funzionale del comportamento;</i> <i>Attuare sotto supervisione le metodiche suggerite dall'équipe multidisciplinari;</i></p>
II. Conoscenze	<p><i>Conoscere le basi del funzionamento della persona con disturbo dello spettro autistico;</i> <i>Conoscere i concetti fondamentali dell'ABA-VB;</i> <i>Conoscere le principali procedure ABA;</i> <i>Conoscere i principali sistemi di valutazione del comportamento;</i> <i>Conoscere i sistemi di assessment funzionale;</i> <i>Conoscere i concetti fondamentali della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA);</i> <i>Conoscere i programmi d'intervento applicati nelle principali aree di sviluppo;</i> <i>Conoscere le tecnologie assistive e i loro ambiti di applicazione.</i></p>

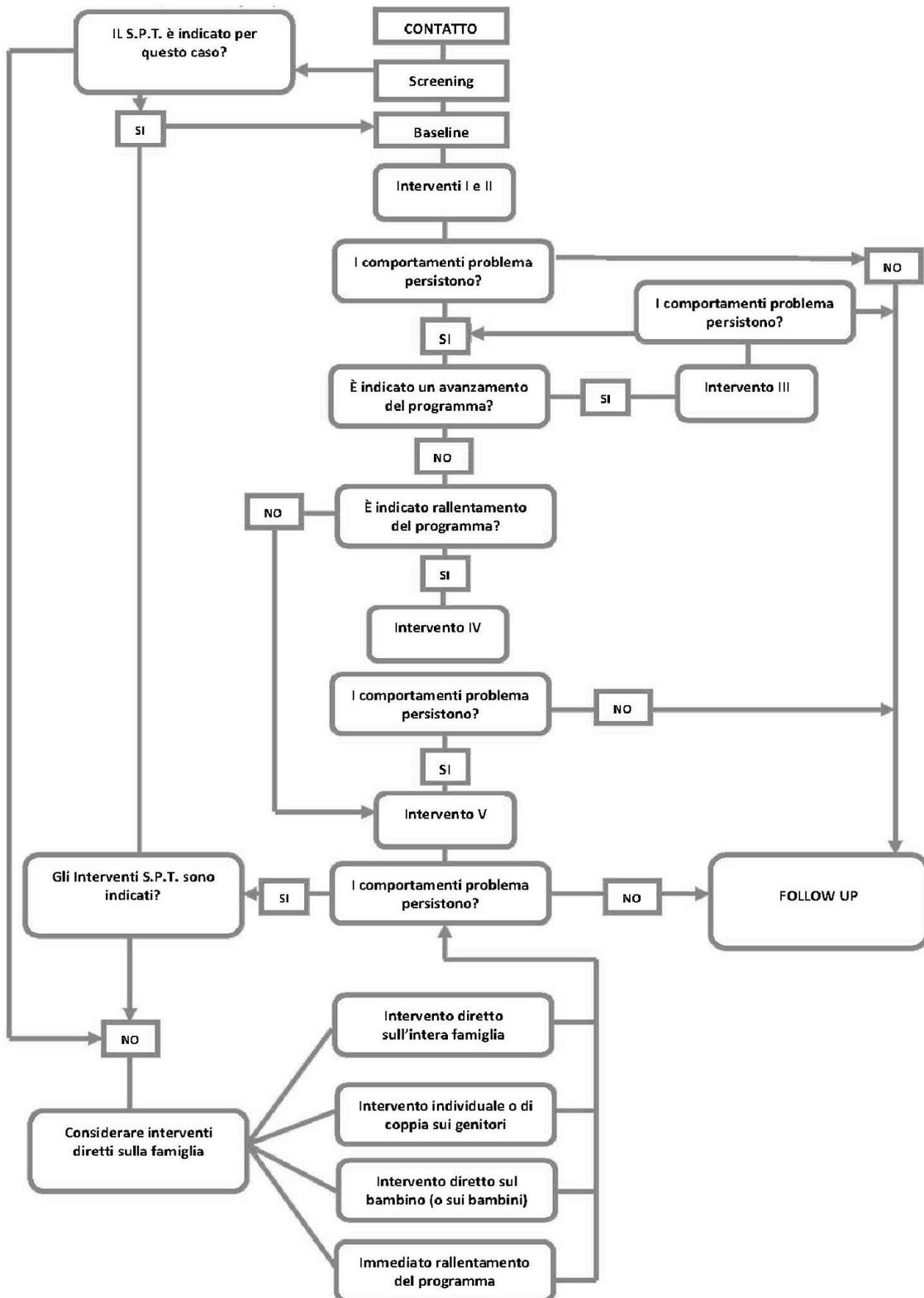
La formazione dei genitori (Parent Training)

Il programma di formazione dei genitori può assumere varie forme come illustrato nel grafico 1 a pagina 12. Può configurarsi come un Systematic Parent Training proponendo un percorso strutturato in sessioni di insegnamento apprendimento dedicate al trasferimento di conoscenze e competenze legate ai programmi ABA; oppure può essere proposto un percorso altamente individualizzato centrato sulle specificità del singolo caso fornendo ai genitori tutto il supporto necessario e sufficiente al fine di facilitare da parte loro il mantenimento degli apprendimenti acquisiti dal figlio e i processi di generalizzazione in situazioni e con persone diverse, valorizzando la propria competenza genitoriale fino ad assumere un ruolo attivo nel promuovere nuovi programmi di sviluppo sul proprio figlio.

La formazione degli insegnanti (Teacher Training).

È di fondamentale importanza ai fini dell'inserimento e degli obiettivi legati all'inclusione il coinvolgimento del personale docente operante nelle scuole di ogni ordine e grado. Il coinvolgimento può prevedere diversi gradi che vanno dalla semplice partecipazione alla sessione di supervisione all'essere affiancati da un Supervisore ABA durante la didattica inclusiva, fino all'acquisizione della qualifica di Tecnico ABA. È compito del Supervisore valutare quale percorso proporre alla scuola che frequenta il beneficiario dell'intervento.

Grafico 1. Flow-chart ipotetico per il Systematic Parent Training (Miller, 1975, citato in Ricci, 1988, p. 8.)



La formazione dell'adulto che gioca un ruolo significativo nella relazione con la persona con disturbo dello spettro autistico

Si tratta di tutte quelle persone che svolgono una funzione educativa o istruttiva nei confronti della

persona con disturbo dello spettro autistico quali parenti, istruttori, baby-sitter, assistenti domiciliari, ecc. Questi adulti potrebbero essere coinvolti nei programmi di intervento ABA e pertanto è possibile prevedere una loro formazione per lo specifico ruolo che potrebbero ricoprire in tali interventi.

9. I percorsi formativi dell'équipe multidisciplinare negli interventi ABA

Percorso formativo dello Psicoterapeuta/Supervisore ABA

A Laurea Magistrale o Licenza in Psicologia o Medicina e Chirurgia.

B Abilitazione ad esercizio della psicoterapia (preferibilmente ad indirizzo cognitivo comportamentale)

Formazione da supervisione con la seguente suddivisione di esperienza:

- 120 ECTS suddivisi in 80 per esperienza pratica guidata (tirocinio), 32 per corsi e seminari, 8 per esami e valutazioni. Tali ECTS vengono assegnati in conformità con l'elenco delle competenze descritto nella presente guida

C

- 3000 ore di studio
- 2000 ore di esperienza pratica guidata
- almeno 16 studi di caso

Superamento dell'esame di idoneità suddiviso in 4 parti:

Prova scritta

Prova teorico-pratica

D *Parte I* Prova scritta. Composta da 100 item a scelta multipla (criteri di padronanza 70/100)

Analisi del materiale videoregistrato inerente l'individuazione degli errori dell'operatore e il suggerimento dei comportamenti alternativi;

Parte II Commento dei casi di studio presentati dalla commissione di valutazione

Impostare sistemi di assessment diretti ed indiretti, assessment funzionale e raccolta dati a partire da presentazioni di videoregistrazioni a lui proposte;

Parte III Presentazione di una relazione di un workshop al quale ha assistito integralmente redatta dal candidato

Confronto tra alternative di tecniche d'intervento a partire dalla presentazione di uno o più casi proposti dalla commissione di valutazione;

Parte IV Elaborato scritto a sua scelta tra un rassegna della letteratura internazionale su uno studio di caso con disegno sperimentale a soggetto singolo oppure su un tema pertinente alle proprie esperienze pratiche guidate

Studio di un caso attraverso materiale documentale (cartaceo e videoriprese) per il quale dovrà redigere una bozza di programma individualizzato e discuterlo con i membri della commissione esaminatrice;

E *Formazione continua dei Supervisor.* Ai Supervisor come per tutti i professionisti che applicano interventi ABA è richiesta inoltre l'adesione a percorsi di Formazione Permanente.

Percorso formativo del Consulente/Supervisore ABA

A Laurea Magistrale o Licenza in Psicologia.

Formazione da supervisione con la seguente suddivisione di esperienza:

- 120 ECTS suddivisi in 80 per esperienza pratica guidata (tirocinio), 32 per corsi e seminari, 8 per esami e valutazioni. Tali ECTS vengono assegnati in conformità con l'elenco delle competenze descritto nella presente guida.

B

- 3000 ore di studio.
- 2000 ore di esperienza pratica guidata.
- almeno 16 studi di caso.

Superamento dell'esame di idoneità suddiviso in 4 parti:

Prova scritta

Prova teorico-pratica

C	Parte I	Prova scritta. Composta da 100 item a scelta multipla (criteri di padronanza 70/100)	Analisi del materiale videoregistrato inerente l'individuazione degli errori dell'operatore e il suggerimento dei comportamenti alternativi;
	Parte II	Commento dei casi di studio presentati dalla commissione di valutazione	Impostare sistemi di assessment diretti ed indiretti, assessment funzionale e raccolta dati a partire da presentazioni di videoregistrazioni a lui proposte;
	Parte III	Presentazione di una relazione di un workshop al quale ha assistito integralmente redatta dal candidato	Confronto tra alternative di tecniche d'intervento a partire dalla presentazione di uno o più casi proposti dalla commissione di valutazione;
	Parte IV	Elaborato scritto a sua scelta tra un rassegna della letteratura internazionale su uno studio di caso con disegno sperimentale a soggetto singolo oppure su un tema pertinente alle proprie esperienze pratiche guidate	Studio di un caso attraverso materiale documentale (cartaceo e videoriprese) per il quale dovrà redigere una bozza di programma individualizzato e discuterlo con i membri della commissione esaminatrice;
D	<i>Formazione continua dei Supervisor.</i> Ai Supervisor come per tutti i professionisti che applicano interventi ABA è richiesta inoltre l'adesione a percorsi di Formazione Permanente.		

Percorso formativo del Tecnico ABA

- A** Corso per Tecnici ABA-VB della durata di almeno 60 ore rivolto a persone in possesso di un diploma di laurea almeno triennale o titoli equipollenti. La suddivisione della formazione dovrà essere così ripartita:
- 30 ECTS suddivisi in 14 per la teoria e 16 per l'esperienza pratica supervisionata (tirocinio).
 - 750 ore di studio (di cui 290 a carico del tecnico in formazione).
 - 400 ore di esperienza pratica supervisionata.

B Esperienza pratica supervisionata. Al training d'aula dovrà seguire un periodo di formazione in situazione, con esperienza diretta di applicazione delle tecniche ABA sotto la stretta supervisione da parte di Supervisor qualificati per un totale di 400 ore di Supervisione equamente distribuite tra due utenti.

- C** Esame di idoneità. Al completamento del percorso formativo, inclusa l'esperienza pratica con persone con diagnosi di spettro autistico, i professionisti in formazione dovranno sostenere un esame che attesti la loro idoneità ad implementare interventi ABA. Tale esame dovrà consistere in tre prove:
- Prova scritta. Composta da 100 item a scelta multipla (criteri di padronanza 70/100).
 - Prova teorica. Presentazione di un report su di un articolo tratto dalla letteratura scientific sull'ABA.
 - Prova pratica. Visione di videoclip per rispondere alle seguenti domande: individuare e definire l'obiettivo di insegnamento-apprendimento presente nel video, ipotizzare l'obiettivo immediatamente precedente e prevedere quello successivo. Individuare, se ci sono, errori di procedura del tecnico.

Percorso formativo del Caregiver

A Corso di Tecnico ABA per caregiver della durata di almeno 40 ore rivolto a persone in possesso di un diploma di scuola secondaria di secondo grado.

B Attestazione della competenza dato da superamento di un esame composta da 100 item a scelta multipla (criteri di padronanza 60/100).

10. Modelli di intervento ABA

I programmi di intervento ABA incorporano i risultati derivanti da centinaia di studi specifici relativi alla comprensione ed al trattamento dei Disturbi dello Spettro dell'Autismo, pubblicati nella letteratura scientifica degli ultimi 50 anni. Gli interventi possono variare rispetto all'intensività ed alla durata, alla complessità ed al raggio degli obiettivi di intervento ed all'estensione del supporto diretto dell'operatore. Molte variabili, come il numero, la complessità e l'intensità degli obiettivi comportamentali e la stessa risposta del cliente al trattamento aiutano nel definire quale modello sia il più appropriato. Sebbene esista una variabilità distribuita lungo un continuum rispetto alle caratteristiche dei vari modelli di intervento, generalmente si tende a categorizzarli all'interno di tre specifici approcci: ecologico/naturalistico,

residenziale/semiresidenziale e ambulatoriale. Di seguito verranno descritti nello specifico.

Intervento ecologico/naturalistico

Il modello derivante dall'approccio ecologico/naturalistico risulta attualmente tra i più efficaci nella presa in carico globale dei bisogni dei bambini con disturbi dello spettro dell'autismo e delle loro famiglie. La tabella riportata qui di seguito illustra dettagliatamente tale modello di intervento che prevede distinte fasi suddivise in altrettanti step di trattamento.

Presa in carico	
Primo colloquio	Viene effettuato un incontro con la famiglia per la valutazione complessiva della situazione al fine di individuare i fattori facilitanti ed ostacolanti il successo del trattamento e la condivisione della presa in carico dell'intervento. In alternativa si valuta l'invio verso diverse modalità di trattamento o preparatorie allo stesso.
Le fasi del trattamento	
Fase 1: Prima sessione di intervento	L'avvio formale dell'intervento avviene con la prima sessione di workshop, nella quale il supervisore incontra il bambino con i genitori, effettua una valutazione sul funzionamento e contemporaneamente avvia il processo di individuazione degli obiettivi di intervento, delle strategie più idonee ed individualizzate al profilo di funzionamento del bambino e inizia ad identificare i possibili ostacoli al perseguimento dei risultati.
Fase 2: Costituzione dell'équipe di intervento	In questa fase l'obiettivo è il reclutamento dei tecnici ABA da assegnare al bambino nel contesto familiare e si procede ai primi contatti con i contesti di vita quotidiana del bambino. In primis la scuola, verso la quale dovrà essere valutato il grado di compatibilità dell'intervento ABA con tutte le altre azioni educative, didattiche e assistenziali da questa svolta. I genitori sono parte integrante dell'équipe. È richiesto a tutti i membri dell'équipe la partecipazione attiva a tutti gli incontri di supervisione e follow-up al fine di ottimizzare l'efficacia dell'intervento.
Fase 3: Seconda sessione di intervento	Il programma prosegue con un incontro intensivo, coordinato dal supervisore, della durata di due giorni consecutivi o frazionato per 14/16 ore di lavoro complessivo, finalizzato alla presentazione e dimostrazione del programma, ai genitori, ai tecnici ABA ed agli altri adulti significativi che potranno svolgere un ruolo nell'intervento. In tale fase il focus dell'intervento è sulle procedure di insegnamento-apprendimento, sull'applicazione pratica delle stesse, sui contenuti educativi (programmi), su come raccogliere i dati, su come affrontare eventuali problemi (comportamenti inadeguati) del bambino. In questo contesto la maggior parte del tempo viene dedicata al lavoro diretto con il bambino. In un primo momento le modalità di insegnamento vengono messe in pratica dal supervisore che funge da modello per gli altri membri dell'équipe. Questi ultimi, durante l'applicazione pratica, ricevono feedback e consulenza sulle loro modalità di applicare l'intervento e di interagire con il bambino. Una volta terminato il workshop, il supervisore dà la sua disponibilità per delle consultazioni a distanza.
Fase 4: Trattamento intensivo	A distanza di 15/30 giorni dalla seconda sessione di workshop viene svolto il primo incontro di supervisione di 3/4 ore o follow-up di 6/7 ore consecutive, che potrà essere replicato in conformità delle esigenze del bambino. Affinché si ottengano i migliori risultati è necessario garantire una continuità di trattamento anche in termini di ore di lavoro a settimana (almeno 30 ore a settimana delle quali 15 ad opera di tecnici ABA a domicilio). L'intensità del programma viene realizzata suddividendo la giornata in vari momenti. Solitamente una sessione dura 2-3 ore, che includono anche attività di gioco. Bisogna tener presente che l'organizzazione del tempo deve essere adeguata alle esigenze dei singoli bambini e considerare come periodo dedicato all'apprendimento il tempo che i genitori trascorrono con loro nelle diverse occasioni della giornata.
Fase 5: Supervisioni e follow-up	Il programma procede attraverso degli incontri di supervisione orientati alla programmazione delle attività da proporre al bambino e alla valutazione dei risultati perseguiti. La periodicità e la durata di questi incontri è di due tipi: <ul style="list-style-type: none"> • frequenza mensile: una sessione di supervisione o due sessioni consecutive (3/4 ore o 6/7 ore ad incontro) • frequenza bimensile: due sessioni continuative di supervisione (7/8 ore ad incontro).

Intervento Residenziale/Semiresidenziale

L'intervento fornito nei Servizi a carattere residenziale o semiresidenziale prevede una maggiore strutturazione degli spazi e dei tempi delle complessive attività e l'erogazione di un servizio caratterizzato da un minor impatto ecologico e naturalistico. In questi casi l'utenza viene accolta all'interno di strutture dedicate alla implementazione di specifiche attività che riguardano il bambino (inserito in attività giornaliere intensive, strutturate e semistrutturate) la famiglia e/o caregivers ed operatori (vengono sottoposti a specifici training per l'apprendimento delle metodiche ABA) che a vario titolo si occuperanno del bambino all'interno del contesto naturale, al momento dell'uscita dal percorso e del ritorno alla quotidianità. I percorsi proposti in tali contesti sono illustrati nella seguente tabella (Adattata da Fava, L., Valeri, G. & Vicari, S., 2012).

Assessment	Ogni bambino, prima di essere inserito nel programma, riceve una valutazione presso il Servizio sulle capacità comunicative e d'interazione sociale e sulle preferenze sensoriali e di attività di gioco, successiva a quella clinica e diagnostica. Raccogliere questi elementi è essenziale: <ul style="list-style-type: none"> • per impostare al meglio un piano terapeutico individualizzato; • per poter inserire il bambino in un gruppo di pari idoneo al suo livello di funzionamento; • per potergli assegnare un tecnico ABA di riferimento con competenze cliniche ed educative compatibili.
Inserimento nel programma	<ul style="list-style-type: none"> - I bambini iniziano, il percorso di trattamento, della durata di 12 mesi, trascorrendo 3 settimane consecutive al centro (dal lunedì al venerdì) per circa 5 ore al giorno, per un totale di 25 ore di intervento a settimana. In queste 3 settimane a ogni bambino è assegnato un piano terapeutico individualizzato che è perseguito e applicato in 3 ambienti diversi ma funzionalmente complementari: le stanze «uno-a-uno», la stanza «del gioco libero» e la stanza «dell'interazione sociale». - Ciascuna sessione di terapia uno-a-uno dura circa 40 minuti e quelle in piccolo gruppo circa 30 minuti. - Ogni bambino, quindi, nelle 25 ore di terapia settimanale al centro effettua circa 11 ore di terapia uno-a-uno (strutturata) e circa 14 ore di terapia in piccolo gruppo (terapia di gioco e d'interazione). Tale organizzazione permette al bambino di imparare le prime abilità in un ambiente più strutturato e semplice per poi avere l'opportunità di poterle generalizzare in maniera più spontanea e adattiva in un ambiente quasi naturale, come quello delle stanze da gioco, e infine di prepararsi a riprodurle in un ambiente naturale come quello della casa e della scuola.
Lavoro parallelo con la famiglia	Durante le prime 3 settimane di terapia si lavora parallelamente sulla formazione dei genitori coinvolgendoli così nell'intervento educativo. La scelta di includere i genitori ha l'obiettivo di permettere al bambino di apprendere in ambiente naturale (casa) competenze nuove e di generalizzare e mantenere le abilità acquisite in prima istanza in un ambiente clinico (centro). - Questo tipo di formazione viene anche offerta alle figure di riferimento scolastico del bambino (insegnante di sostegno) con la stessa modalità e frequenza, ovviamente avendo come obiettivo formativo quello dell'inserimento scolastico del bambino con i suoi coetanei a sviluppo tipico.
Ritorno in ambiente	Alla fine delle prime 3 settimane, il bambino e la sua famiglia tornano a casa con degli obiettivi educativi su cui lavorare per le 3 settimane successive; ai genitori vengono forniti le linee guida essenziali per implementare le tecniche di insegnamento e il piano individuale di trattamento del loro bambino, che includono informazioni sul materiale predefinito, sul setting e sulle procedure da utilizzare. Durante il periodo di 3 settimane a casa, i genitori possono usufruire di una supervisione di 1 ora a settimana sia per telefono sia di persona. L'importanza di alternare il lavoro clinico in un ambiente strutturato (uno-a-uno), passando per un ambiente quasi naturale (stanze da gioco e d'interazione sociale) a un ambiente naturale (casa e scuola), è riferita al concetto essenziale di un buon intervento neocomportamentale che pone la sua attenzione sull'importanza della generalizzazione e del mantenimento delle abilità acquisite nel setting clinico.
Ritorno presso il Centro	Dopo queste 3 settimane di distacco, il bambino e la sua famiglia tornano al centro per una settimana intera. <ul style="list-style-type: none"> - Il lunedì si verificano sia i miglioramenti del bambino sia la messa a punto delle strategie terapeutiche utilizzate dai genitori, in modo da poter riaggiustare l'intervento individualizzato laddove necessario. - Dal martedì si riprende un nuovo programma terapeutico riadattato e si lavora a livello

intensivo con le stesse modalità.

Fase di dimissione	Il ciclo viene ripreso in maniera ricorsiva fino al nono e dodicesimo mese di trattamento nei quali si pianifica la transizione verso una naturalizzazione dell'intervento riabilitativo da effettuarsi prevalentemente a casa (da parte dei genitori) e a scuola (da parte dei referenti scolastici) con dei follow-up al centro a cadenza bimestrale per il secondo anno, al fine di facilitare questo passaggio critico per lo sviluppo del bambino e per l'inclusione delle figure genitoriali e scolastiche.
---------------------------	---

Intervento ambulatoriale

La presa in carico delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico nella fascia d'età 0-18 anni, con interventi individualizzati di tipo ambulatoriale, secondo un'ottica evolutiva viene effettuata prevalentemente all'interno di contesti sanitari pubblici che erogano interventi relativi all'inquadramento diagnostico con percorsi valutativi comprendente colloqui con i genitori, visite di NPI, osservazioni con genitori e/o operatori (ADOS-G, SCQ, Vineland Adaptive Behavior Scales, profilo neuropsicologico, ecc.). Gli approfondimenti clinici sono discussi in équipe all'interno della quale vengono formulate ipotesi diagnostiche e stese relazioni cliniche, delineate eventuali proposte di intervento, programmati incontri di restituzione ai genitori di conclusione della valutazione. Alla valutazione segue l'avvio della presa in carico e/o la programmazione di controlli clinici per il monitoraggio della situazione. Gli specifici interventi ABA, se previsti, sono somministrati in maniera non intensiva, non è prevista generalmente l'implementazione di un intervento globale sulle varie problematicità del bambino e sulle diversificate aree di bisogno dello stesso e del nucleo familiare all'interno dei vari contesti di vita.

Assessment	Ogni bambino, prima di essere inserito nel programma, riceve una valutazione presso il Servizio sulle capacità comunicative e d'interazione sociale e sulle preferenze sensoriali e di attività di gioco, successiva a quella clinica e diagnostica. Raccogliere questi elementi è essenziale: <ul style="list-style-type: none"> • per impostare al meglio un piano terapeutico individualizzato; • per potergli assegnare un terapeuta di riferimento con competenze cliniche ed educative compatibili.
Inserimento nel programma	<ul style="list-style-type: none"> - I bambini iniziano, il percorso di trattamento, della durata variabile. - Ciascuna sessione di terapia uno-a-uno dura circa 40 minuti e quelle in piccolo gruppo circa 30 minuti.
Lavoro parallelo con la famiglia	Si lavora parallelamente sulla formazione dei genitori coinvolgendoli così nell'intervento educativo. La scelta di includere i genitori ha l'obiettivo di permettere al bambino di apprendere in ambiente naturale (casa) competenze nuove e di generalizzare e mantenere le abilità acquisite in prima istanza in un ambiente ambulatoriale. Questo tipo di formazione viene anche offerta alle figure di riferimento scolastico del bambino (insegnante di sostegno) con la stessa modalità e frequenza, ovviamente avendo come obiettivo formativo quello dell'inserimento scolastico del bambino con i suoi coetanei a sviluppo tipico.
Ritorno in ambiente	Alla fine di ogni sessione, il bambino e la sua famiglia tornano a casa con degli obiettivi educativi su cui lavorare.
Fase di dimissione	L'intervento può prevedere dei cicli di riabilitazione.

11. Setting dell'Intervento

Ogni intervento ABA avviene in un luogo, in un tempo (spazio-tempo), in una relazione tra persone. Nelle scienze comportamentali e psicologiche tutto ciò è comunemente definito setting. Nella costruzione di un setting dobbiamo seguire alcune regole fondamentali che riguardano:

- l'ambiente fisico, inteso come organizzazione dello spazio, degli arredi, dei materiali e della loro posizione;
- l'ambiente normativo, inteso come le regole di condotta messe in atto al suo interno;

- l'ambiente interpersonale, inteso come scambio tra le persone e il modo in cui si svolge.

Sono almeno tre i setting che prenderemo in considerazione: Strutturato, Natural Environment Training (NET) e Incidentale.

Il setting strutturato (Discrete Trial Teaching - DTT)

La caratterizzazione di questo setting è tipica degli apprendimenti formali (ad esempio nella scuola primaria alla secondaria di secondo grado) nei quali è presente una strutturazione dell'attività (disposizione delle postazioni di studio ben definita; attività scelte e proposte dell'insegnante, criteri prestabiliti per la valutazione per le prestazioni degli alunni). Il setting nell'intervento sull'autismo è quello derivato dal modello dell'UCLA/Lovaas noto come Discrete Trial Teaching (DTT). Nella tabella esposta di seguito è riportato un adattamento della classificazione fatta da Steege e collaboratori (2007, p. 96), all'interno della quale gli autori descrivono i principali vantaggi e svantaggi del DTT, tratta da Ricci ed altri (2014, p. 36)

Vantaggi e svantaggi del DTT (Steege et al., 2007)

Vantaggi del DTT	Svantaggi del DTT
Consente numerose prove di insegnamento	Richiede procedure aggiuntive per promuovere la generalizzazione
È facile da usare per molti diversi gruppi di lavoro	I prompt per favorire l'emissione della risposta spesso non sono presenti nel setting naturale
È facile da usare in classe	L'attività è diretta prevalentemente dall'insegnante
Sono forniti allo staff gli stimoli discriminativi (istruzioni) e i curricula dettagliati	I rinforzi immediati e potenti spesso non sono disponibili al di fuori della sessione di lavoro
Le risposte target sono note e facilmente identificabili	La natura del training può generare risposte mne-moniche
Le conseguenze concordate sono spesso prontamente disponibili e facili da fornire -	La natura non funzionale del training può generare fuga e comportamenti di evitamento
La raccolta dati è relativamente semplice	L'interazione tra chi parla e chi ascolta è molto diversa da quella osservata tipicamente tra relatori e ascoltatori
Sono chiaramente delineati gli step progettati di ogni curriculum	Scarsa accettazione sociale
Sono misurabili i progressi o la loro mancanza	
Può aiutare a stabilire comportamenti idonei all'ap-prendimento (prestare attenzione all'insegnante, aspettativa di rinforzo in contingenza della risposta corretta, capacità di discriminare, imparare a stare se-duto, acquisire una maggiore tolleranza alle richieste)	

Carpenter e Charlop-Christy (citati in Ricci, 2014 ed altri p. 36) descrivono il DTT come una procedura faccia a faccia in cui il tecnico lavora su un comportamento specifico attraverso uno stimolo e un'istruzione chiari e l'uso di rinforzi e prompt, e individuano in questa modalità una serie di limiti: attraverso questa procedura risulta difficile lavorare sulla generalizzazione e, soprattutto, è frequente osservare l'estinzione del comportamento appreso al di fuori del setting strutturato. La procedura DTT, inoltre, è difficilmente utilizzabile all'interno delle routine quotidiane in quanto richiede un'interazione uno a uno, solitamente faccia a faccia.

NET (Natural Environment Training)

Nel setting NET l'ambiente fisico ove si opera è quello naturale ma, a differenza di ciò che avviene nel setting incidentale, viene arricchito con materiale intrinsecamente motivante (EO, establishing operation) per il bambino, precedentemente selezionato e disposto dal tecnico. Il setting viene, quindi, «migliorato» con materiale che potrebbe interessare al bambino e permettere di perseguire l'obiettivo di

apprendimento stabilito. Questo setting risulta particolarmente adatto alle sessioni di generalizzazione degli apprendimenti, ma consente anche di lavorare sullo sviluppo di nuove conoscenze. Solo dopo che il bambino inizia a interagire con il materiale, comincia il lavoro del tecnico che segue l'iniziativa del piccolo e usa l'attività per generalizzare o insegnare le prestazioni target prefissate. Poter interagire e operare all'interno di questo setting è tanto auspicabile quanto complesso.

Vantaggi e gli svantaggi del NET.

Vantaggi del NET	Svantaggi del NET
L'iniziativa di gioco è del bambino, che sceglie il materiale con cui interagire	Il tecnico può lavorare su un obiettivo solo fino a quando perdura la motivazione del bambino per quell'item
L'insegnamento si basa sull'uso di rinforzatori intrinseci all'attività	Richiede abilità prerequisite che devono essere già presenti nel repertorio comportamentale del bambino (condividere un'attività con un'altra persona, interrompere l'attività e prestare attenzione all'istruzione fornita dall'adulto, rispondere in modo costante alle richieste dell'adulto, ecc.)
Il setting di apprendimento è simile a quello utilizzato con i bambini piccoli con sviluppo tipico	L'ambiente viene modificato dal tecnico in base agli obiettivi di insegnamento prefissati, quindi la motivazione del bambino a interagire con i materiali messi a disposizione potrebbe non essere autentica
L'apprendimento viene subito generalizzato	

È importante sottolineare che nell'insegnamento strutturato l'attenzione del tecnico è posta alle conseguenze da erogare, mentre nel NET è posta all'antecedente del comportamento messo in atto dal bambino.

Setting incidentale (Incidental Training - IT)

L'IT incentra l'insegnamento nell'ambiente naturale e parte da un'attività interessante per il bambino all'interno della routine quotidiana (Carpenter e Charlop-Christy, 2000). L'ambiente fisico è quello del NET, ma le condizioni dell'apprendimento sono tipiche degli apprendimenti non formali. La seguente tabella tratta da Ricci et al. (2014, p. 41) mette a confronto l'insegnamento per prove discrete e quello incidentale (adattata da Meazzini, 1997, p. 134 e Delprato, 2001, p. 316).

Insegnamento per prove discrete	Insegnamento incidentale
La sessione di insegnamento, altamente strutturata, viene iniziata dall'operatore che fornisce occasioni (prove discrete) per le risposte del bambino separate da specifici intervalli	La sessione di insegnamento, debolmente strutturata, viene iniziata dal bambino e condotta secondo le condizioni dell'apprendimento operante
Il luogo di insegnamento è scelto dall'operatore. Generalmente lui e il bambino sono seduti vis-à-vis a un tavolo di lavoro e vengono ridotte al minimo le possibilità di distrazione	L'insegnamento si tiene in una varietà di luoghi e posizioni nell'ambito dell'ambiente di vita del bambino e alla presenza di molteplici stimoli: tipicamente si svolge in un setting di gioco
Gli stimoli antecedenti sono selezionati dall'operatore e presentati fino al raggiungimento di determinati criteri	Gli stimoli antecedenti sono selezionati dal bambino e la sessione può terminare anche se non è stato raggiunto il livello criterio di prestazione
Vengono selezionate specifiche risposte target per successivi episodi d'insegnamento	Non è presente un particolare ordine di risposte target all'interno della sessione
Le strategie di prompting rimangono costanti fra gli episodi di insegnamento	Le strategie di prompting variano a seconda del tipo di risposta del bambino

Si fa ricorso pressoché esclusivo a rinforzi arbitrari e artificiali	I rinforzi sono naturali, ossia funzionalmente collegati alla risposta target
I rinforzi vengono presentati in concomitanza con la risposta corretta o con successive approssimazioni di essa	Vi è uno shaping non strutturato attraverso il rinforzo dei tentativi di risposta

E la modalità di insegnamento-apprendimento che appare più naturale e rispettosa dei tempi e interessi autentici del bambino ed è preferita nei giudizi (validazione sociale) di genitori, insegnanti e operatori. La criticità sta nel fatto che, per attuarla, la persona deve già disporre di un patrimonio di abilità precedentemente apprese, mentre spesso queste vanno costruite e formate in setting strutturati. D'altra parte, nel nostro Paese, abbiamo una tradizione pedagogica che si ispira pienamente a questo principio: il riferimento è all'opera di Maria Montessori.

12. Modelli di presa in carico

Intervento ABA globale.

Si riferisce all'intervento sui domini multipli caratterizzanti lo sviluppo del bambino, quali ad esempio quello cognitivo, della comunicazione, quello emotivo e del funzionamento adattivo. I comportamenti maladattivi, quali la mancanza di compliance, i capricci e le stereotipie sono anche in questo caso obiettivi dell'intervento. Sebbene vi siano differenti tipologie di intervento globale, un classico esempio è rappresentato dall'"Early intensive behavioral intervention", nel quale l'obiettivo generale è quello di ridurre il gap tra il livello di funzionamento del cliente e quello dei pari dallo sviluppo tipico. Questi programmi variano da 15 a 40 ore di intervento per settimana (più la supervisione diretta ed indiretta ed il training dei caregivers). Inizialmente, questo modello di intervento prevede l'implementazione delle attività in un rapporto di 1 ad 1 tra persona e Tecnico ABA e può essere successivamente integrato attraverso un lavoro in piccoli gruppi. Gli Interventi globali, oltre che nei programmi precoci, possono essere implementati anche con persone più grandi con Diagnosi di Disturbo dello Spettro dell'Autismo, soprattutto nei casi in cui essi manifestino elevata problematicità comportamentale in contesti istituzionali o scolastici. Inizialmente, l'intervento è implementato all'interno di sessioni strutturate e viene integrato con metodi più "naturalistici". Man mano che il cliente progredisce ed acquisisce le abilità target, raggiungendo specifici criteri di acquisizione, l'intervento viene implementato in setting differenti e più ampi e nei contesti comunitari. La formazione dei genitori e dei caregivers nella gestione dei problemi di comportamento e nello sviluppo di adeguate modalità di interazione con il cliente è una componente critica di questo modello di intervento.

Intervento ABA Focalizzato.

Si riferisce ad un trattamento ABA implementato per un numero limitato di obiettivi comportamentali. Non è limitato per età, livello cognitivo o condizioni concomitanti. L'intervento focalizzato ABA può riguardare l'incremento di comportamenti socialmente appropriati (ad esempio, l'incremento delle iniziative nell'avvio di una interazione sociale) o la riduzione di comportamenti problema (ad esempio le condotte aggressive) quali target prioritari. Anche quando la riduzione di un comportamento problema rappresenta l'obiettivo prioritario, è importante prevedere come obiettivo anche lo sviluppo di comportamenti positivi sostitutivi, in quanto l'assenza di comportamenti appropriati, spesso, è precursore di gravi disordini comportamentali. Dunque gli individui che hanno bisogno di incrementare ed acquisire delle abilità (ad esempio, comunicazione, tollerare i cambiamenti nei vari ambienti di vita e nelle attività, abilità sociali ecc.) potrebbero soddisfare i criteri per l'implementazione di un intervento focalizzato. I programmi ABA focalizzati sono appropriati per quelle persone che hanno bisogno di interventi su un numero limitato di abilità chiave o manifestano problemi comportamentali in fase acuta che necessitano di essere trattati prioritariamente. Alcune abilità chiave riguardano, ma non sono limitate a, stabilire modalità funzionali di

risposta ad istruzioni, abilità sociali di comunicazione, compliance con le procedure di medici o dentisti, igiene del sonno, autonomie personali e cura di se stessi, abilità di gestione del tempo libero (ad esempio una adeguata partecipazione alle attività familiari o della comunità). Alcuni comportamenti problematici che richiedono un intervento focalizzato possono essere riferiti a condotte autolesive, aggressioni, minacce, pica, fughe, disturbi alimentari, movimenti stereotipati o stereotipie vocali, danneggiamenti, comportamenti dirompenti o caratterizzati da scarsa compliance e comportamenti socialmente inadeguati. Quanto vengono stabilite delle priorità di intervento in programmi con target multipli occorrerà assegnare una priorità alta di intervento ai seguenti comportamenti:

- i comportamenti che mettono a rischio la sicurezza del cliente o di altre persone o costituiscono barriere al raggiungimento di una migliore qualità della vita (ad esempio, grave aggressività, autolesionismo, distruzione di oggetti, danneggiamenti, scarsa compliance);
- assenza di abilità sociali, funzionali o di adattamento tipiche del livello di sviluppo fondamentali per mantenersi in salute, per essere autonomi ed inclusi socialmente (ad esempio, toileting, vestirsi, alimentarsi e mostrare compliance verso le procedure mediche).

In alcune circostanze, le persone con Disturbi dello Spettro dell'Autismo, manifestano altri concomitanti problemi comportamentali che richiedono interventi focalizzati ed intensivi in setting istituzionali (centri residenziali, semiresidenziali, diurni ecc.).

13. Livelli di intensività dell'intervento

Il livello di intensività è correlato generalmente a diverse variabili quali l'età del bambino, livello di severità della diagnosi, livello di problematicità comportamentale e da altre variabili legate alla specificità della domanda di intervento da parte della famiglia. Sulla base della letteratura internazionale sull'efficacia, l'intervento si definisce intensivo tanto più copre le ore di attività della persona oggetto dell'intervento, generalmente non meno di 40 ore settimanali suddivise in intervento diretto condotto da un tecnico ABA e uno indiretto condotto dai caregiver. Pertanto programmi che prevedono 5/6 ore settimanali di intervento diretto non possono essere considerati intensivi.

14. I disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

Quanto segue è letteralmente riprodotto dalla Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità (2011, pp. 11-15), la quale recita testualmente:

“Le conoscenze in merito al disturbo autistico (sindrome da alterazione globale dello sviluppo psicologico) secondo l'ICD-10, International statistical classification of diseases and related health problems, cioè la classificazione internazionale delle malattie pubblicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1992, sono in continuo sviluppo e se ne aggiungono di nuove incessantemente, grazie al lavoro di numerosi gruppi di ricerca presenti in tutto il mondo. Tuttavia, a oltre 60 anni dalla sua individuazione da parte di Leo Kanner (1943), persistono ancora notevoli incertezze in termini di eziologia, di elementi caratterizzanti il quadro clinico, di confini nosografici con sindromi simili, di diagnosi, di presa in carico e di evoluzione a lungo termine. La sensibilità di istituzioni e opinione pubblica è senz'altro cresciuta, ma ancora non ha raggiunto un grado di consapevolezza adeguato a favorire e promuovere lo sviluppo di un intervento ordinato e sistematico a favore delle persone affette da questo disturbo e alle loro famiglie. I Servizi di Neuropsichiatria Infantile hanno progressivamente sviluppato adeguate competenze cliniche e diagnostiche che, unite a una

crescente sensibilità nel mondo dei pediatri, hanno significativamente migliorato il livello e i tempi della prima diagnosi. Molto però rimane da fare, specie per garantire un'omogenea diffusione di prassi diagnostiche adeguate e tempestive su tutto il territorio nazionale. Più critica si presenta la situazione riguardo la presa in carico clinica e soprattutto l'adozione di efficaci percorsi di intervento, basati su una solida metodologia e supportati da prove scientifiche adeguate. La complessità del disturbo autistico, la presenza di un quadro fenomenico molto diversificato, non solo sul piano delle competenze funzionali e sociali, che fa ipotizzare la presenza di possibili sottotipi o – secondo un'impostazione nosografica differente – di diverse possibili comorbidità psichiatriche, uniti alla naturale modificazione nel corso dello sviluppo, rendono particolarmente complessa l'adozione di modalità di intervento adeguate. A ciò si aggiunge la frammentarietà degli studi sull'efficacia dei diversi modelli di intervento sperimentati, legati sia alla complessità dei modelli da verificare sia alla difficoltà di condurre studi controllati e di buon disegno metodologico su adeguati campioni di popolazione. Le difficoltà sono ascrivibili a complessi dilemmi di natura etica – si pensi per esempio al problema dei gruppi di controllo – e alla difficoltà di sviluppare sistemi di misurazione oggettivi, e quindi confrontabili, su parametri comportamentali che sono comunque sempre sottoposti a una spontanea modulazione ambientale. In considerazione della complessità dell'argomento, per superare il disorientamento degli operatori coinvolti nella diagnosi e nella formulazione del progetto terapeutico ed evitare che ciò si ripercuota negativamente sui genitori e sulla tempestività ed efficacia del trattamento, è emersa, all'interno del primo programma nazionale di ricerca sulla salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza, l'esigenza di elaborare una linea guida specificatamente dedicata agli interventi a favore dei bambini e degli adolescenti affetti da disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie, da mettere a disposizione di tutta la comunità nazionale. Le linee guida, in generale, consistono in raccomandazioni per la pratica clinica ricavate dai dati scientifici prodotti dalla letteratura internazionale, secondo una prestabilita metodologia di ricerca evidence based. Le linee guida possono riguardare uno specifico aspetto di una situazione patologica o aspetti più generali, e rappresentano un punto di riferimento per gli operatori interessati, per tutti coloro che hanno a che fare professionalmente con una determinata condizione patologica e più in generale per tutti i cittadini. La linea guida dell'ISS tratta in modo esclusivo degli interventi rivolti a bambini e adolescenti (nella fascia di età tra 0 e 18 anni) con disturbi dello spettro autistico. Proprio la metodologia di ricerca adottata per elaborare la linea guida determina che gli interventi affrontati siano solo quelli su cui sono disponibili studi scientifici volti a valutarne l'efficacia. Gli interventi che non sono stati sottoposti a verifica di efficacia attraverso studi scientifici di adeguata validità (secondo i criteri adottati dall'ISS per la selezione degli studi) non sono trattati nella linea guida. Nell'ampio panorama di offerte terapeutiche rivolte alle persone con disturbi dello spettro autistico, la linea guida fornisce un orientamento su quali sono gli interventi per cui sono disponibili prove scientifiche di valutazione di efficacia, articolando sulla base di queste prove le raccomandazioni per la pratica clinica. Proprio la finalità di un'ampia diffusione della linea guida dell'ISS rende opportuna una breve introduzione sulle caratteristiche principali del disturbo, idonea a rendere comprensibile anche ai “non addetti ai lavori” la complessa realtà cui la linea guida è rivolta.

Definizione e caratteristiche del disturbo

L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita. Le aree prevalentemente interessate da uno sviluppo alterato sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale e simbolico. In termini più semplici e descrittivi, i bambini con autismo:

- hanno compromissioni qualitative del linguaggio anche molto gravi fino a una totale assenza dello stesso;
- manifestano incapacità o importanti difficoltà a sviluppare una reciprocità emotiva, sia con gli adulti sia con i coetanei, che si evidenzia attraverso comportamenti, atteggiamenti e modalità

comunicative anche non verbali non adeguate all'età, al contesto o allo sviluppo mentale raggiunto;

- presentano interessi ristretti e comportamenti stereotipati e ripetitivi.

Tutti questi aspetti possono accompagnarsi anche a disabilità intellettiva, che si può presentare in forma lieve, moderata o grave. Esistono quadri atipici di autismo con un interessamento più disomogeneo delle aree caratteristicamente coinvolte o con sintomi comportamentali meno gravi o variabili, a volte accompagnati da uno sviluppo intellettivo normale. Le caratteristiche di spiccata disomogeneità fenomenica suggeriscono che il quadro clinico osservabile sia riconducibile a una "famiglia" di disturbi con caratteristiche simili, al cui interno si distinguono quadri "tipici" – ossia con tutte le caratteristiche proprie del disturbo a diversa gravità di espressione clinica – e quadri "atipici", in cui alcune caratteristiche sono più sfumate o addirittura assenti, sempre con una gravità fenomenica variabile: tutte queste tipologie di disturbi sono raggruppabili all'interno della definizione di "disturbi dello spettro autistico" (che in questo documento comprendono i quadri descritti in ICD-10 e DSM-IV come sindrome di Asperger, autismo, autismo atipico, disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato). Questi disturbi, identificati dall'aver in comune le anomalie qualitative nucleari che identificano l'autismo, conferiscono alla persona caratteristiche di "funzionamento autistico" che lo accompagnano durante tutto il ciclo vitale, anche se le modalità con le quali si manifestano, specie per quanto riguarda il deficit sociale, assumono un'espressività variabile nel tempo. Conseguenza comune è comunque la disabilità che ne deriva e che si manifesta durante tutto l'arco della vita, anche se con gravità variabile da persona a persona.

Epidemiologia

L'autismo non sembra presentare prevalenze geografiche e/o etniche, in quanto è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale; presenta, viceversa, una prevalenza di sesso, in quanto colpisce i maschi in misura da 3 a 4 volte superiore rispetto alle femmine, una differenza che aumenta ancora di più se si esaminano i quadri di sindrome di Asperger, una delle forme dei disturbi dello spettro autistico. Una prevalenza di 10-13 casi per 10.000 sembra la stima più attendibile per le forme classiche di autismo, mentre se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico la prevalenza arriva a 40-50 casi per 10.000. Vanno comunque condotti ulteriori studi in relazione agli aumenti di prevalenza delle patologie autistiche che in questi ultimi tempi sono stati segnalati soprattutto dai paesi anglofoni e che porterebbero la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico a 90/10.000. Questi dati devono essere confrontati con quelli che si possono ricavare dai sistemi informativi delle regioni Piemonte ed Emilia Romagna, che indicano una presa in carico ai Servizi di neuropsichiatria infantile di minori con diagnosi di autismo rispettivamente di 25/10.000 e 20/10.000.

Eziopatogenesi

Le cause dell'autismo sono a tutt'oggi sconosciute. La natura del disturbo, infatti, coinvolgendo i complessi rapporti mente-cervello, non rende possibile il riferimento al modello sequenziale eziopatogenetico, comunemente adottato nelle discipline mediche: eziologia - anatomia patologica - patogenesi - sintomatologia. Va inoltre considerato che l'autismo, quale sindrome definita in termini esclusivamente comportamentali, si configura come la via finale comune di situazioni patologiche di svariata natura e probabilmente con diversa eziologia. In base alle attuali conoscenze, l'autismo è una patologia psichiatrica con un elevato tasso di ereditabilità e con una significativa concordanza nei gemelli monozigoti: il rischio di avere un altro bambino con autismo è 20 volte più elevato rispetto alla popolazione generale se si è già avuto un figlio affetto. Nonostante queste prove, non si conosce ancora quale sia il percorso eziopatogenetico che conduce allo sviluppo dei quadri di autismo; la ricerca si è orientata maggiormente a indagare il ruolo dei fattori genetici, mentre una relativamente minore attenzione è stata posta sui fattori ambientali o sulla interazione gene-ambiente, e si è focalizzata, specie negli ultimi anni, sullo studio del cervello, soprattutto attraverso le tecniche di neuro imaging, sia

strutturale sia funzionale. I dati finora prodotti dalla ricerca hanno evidenziato una forte eterogeneità e complessità nella eziologia genetica e anche l'identificazione di pathways cellulari o molecolari, possibile grazie alle nuove tecnologie, consente di avanzare solo ipotesi sull'origine del disturbo e nell'insieme non fornisce al momento elementi di certezza sulle cause, che restano sconosciute.

Prognosi

Il bambino con diagnosi certa di autismo cresce con il suo disturbo, anche se nuove competenze sono acquisite con il tempo. Tali competenze, tuttavia, sono "modellate" da e sul disturbo nucleare e avranno comunque una qualità "autistica". Ogni intervento deve avere come obiettivo quello di favorire il massimo sviluppo possibile delle diverse competenze compromesse nel disturbo: analogamente a quanto già dimostrato nella riabilitazione di disabilità acquisite nell'adulto, dove la tempestività e la specificità dell'intervento sono elementi determinanti, e in sintonia con la prassi della riabilitazione di disabilità neuromotorie del bambino, dove la precocità dell'intervento riabilitativo è diventata una buona prassi consolidata, anche gli interventi sugli aspetti funzionali e mentali potrebbero giovare di metodologie specifiche, applicate precocemente. Nel complesso la particolare pervasività della triade sintomatologica e l'andamento cronico del quadro patologico determinano condizioni di disabilità, con gravi limitazioni nelle autonomie e nella vita sociale che persistono anche nell'età adulta. Queste sono le prove che anche l'osservazione clinica naturalistica rende attualmente manifeste: va peraltro ricordato che l'attenzione per questi disturbi è notevolmente cresciuta a partire dagli anni Novanta e che quindi nei prossimi anni sarà possibile capire se la capacità di giungere alla diagnosi più precocemente rispetto al passato e gli interventi abilitativi che si sono conseguentemente sperimentati in varie parti del mondo saranno stati in grado di modificare in maniera significativa e oggettivamente dimostrabile il grave outcome invalidante.

Considerazioni finali

Considerata la complessità e la gravità dei disturbi dello spettro autistico, che coinvolgono proprio le componenti psichiche che guidano lo sviluppo della dimensione relazionale e sociale così caratteristica della specie umana, è necessario che la gestione della patologia tenga conto dei vari elementi che concorrono alla complessità del quadro clinico: è auspicabile quindi che interventi specifici, competenze cliniche e interventi abilitativi e di supporto per il paziente e per la sua famiglia siano costruiti su buone prassi, in linea con i principi della prova scientifica."

15. Le raccomandazioni delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità in riferimento agli interventi non farmacologici per l'Autismo per lo specifico dell'ABA.

Per superare il disorientamento degli operatori coinvolti nella diagnosi e nella formulazione del progetto terapeutico ed evitarne le ripercussioni negative sui genitori e sulla tempestività ed efficacia del trattamento, è emersa l'esigenza di elaborare una linea guida specificatamente dedicate agli interventi a favore dei bambini e degli adolescenti affetti da disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie, da mettere a disposizione di tutta la comunità nazionale. La linea guida dell'ISS tratta in modo esclusivo degli interventi rivolti a bambini e adolescenti (nella fascia di età tra 0 e 18 anni) con disturbi dello spettro autistico ed espone le principali raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità in riferimento agli interventi non farmacologici per l'Autismo. Il Documento dell'Istituto Superiore di Sanità fa esplicito riferimento all'intervento ABA pubblicando

la seguente raccomandazione:

“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. È presente un’ampia variabilità a livello individuale negli esiti ottenuti dai programmi intensivi comportamentali ABA; è quindi necessario che venga effettuata una valutazione clinica caso-specifica per monitorare nel singolo bambino l’efficacia dell’intervento, ossia se e quanto questo produca i risultati attesi.” (Sistema Nazionale per le Linee Guida dell’Istituto Superiore di Sanità, 2011, p. 55)

16. L’intervento ABA nello Spettro Autistico: aree di competenza secondo l’International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

Nel definire le competenze del Supervisore ABA il riferimento è l’ICF proposto dall’WHO. A partire da questo sistema di classificazione vengono declinati principali domini funzionali all’espletamento delle procedure di assessment, follow-up ed intervento utilizzate dal Supervisore ABA. L’uso dell’ICF si rivela di estrema utilità, in quanto permette di operationalizzare e definire, attraverso un linguaggio standard e unificato le aree di intervento che interessano tale figura professionale. La classificazione internazionale ICF esprime un approccio di tipo “biopsicosociale” allo studio del funzionamento e della disabilità. Questi ultimi sono intesi come la conseguenza di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui egli vive. In particolare, la disabilità è definita come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. La descrizione del funzionamento e della disabilità prende in considerazione tre prospettive differenti: Strutture Corporee (Body), Fattori Personali (Person) e Fattori Contestuali (Context), ambiente fisico, sociale, attitudinale e fattori contestuali sono quelli che determinano se la persona con una condizione di salute abbia o meno disabilità. Gli altri elementi importanti da considerare in questa interazione sono i fattori personali (età, sesso, razza, educazione. ecc). Riferendosi alle tre prospettive prese in considerazione dall’ICF corpo, persona e contesto, i costrutti di autonomia e comunicazione rappresentano due aspetti importanti del funzionamento a livello della persona. Nell’ICF le parole chiave che ci interessa prendere in particolare considerazione riguardano il funzionamento a livello della persona è la componente attività e partecipazione. Per attività si intende l’esecuzione di un compito o di un’azione da parte di un individuo: per partecipazione il coinvolgimento di un individuo nelle situazioni di vita. Strettamente connessi ai concetti di attività e partecipazione, in quanto ne definiscono il “polo negativo”, sono quelli di limitazione dell’attività e restrizione della partecipazione. Precisamente, le limitazioni dell’attività sono le difficoltà che una persona può avere nell’esecuzione mentre le restrizioni della partecipazione sono i problemi che una persona può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita stesse. L’attività/limitazione

dell'attività e la partecipazione/restrizione della partecipazione sono classificate rispetto a nove domini, cioè a nove aree di vita, che sono: apprendimento e applicazione della conoscenza; compiti e domande generali; comunicazione; mobilità; cura del sé; vita domestica; interazioni e relazioni interpersonali; aree di vita principali; vita comunitaria, sociale e civica.

ICF Core Set per i Disturbi dello Spettro dell'Autismo.

Come descritto in precedenza con il termine Disturbi dello Spettro dell'Autismo ci si riferisce ad un insieme di condizioni caratterizzate dalla compromissione dell'interazione sociale e della comunicazione verbale non verbale, dalla presenza di attività, comportamenti e interessi stereotipati e ripetitivi. L'età di esordio è spesso precedente ai 36 mesi di età ed i sintomi del Disturbo persistono per tutto l'arco della vita. Le caratteristiche sono associate con un'alterazione del funzionamento cognitivo ed emotivo, elevati livelli di comorbidità psichiatrica, problemi relazionali, scarse abilità di adattamento e bassi livelli di qualità della vita. L'ICF, come evidenziato in precedenza, offre uno strumento in grado di descrivere le esperienze delle persone con Disturbo dello Spettro dell'Autismo in modo completo e standardizzato. Negli ultimi anni sono stati sviluppati i cosiddetti ICF Core-Set, ossia delle shortlist di categorie ICF selezionate e molto rilevanti per specifiche condizioni di salute. La necessità dello sviluppo di tali strumenti è emersa al fine di far fronte alla complessità del quadro di funzionamento alla base delle diagnosi e di conferire maggiore praticità clinica alla classificazione ICF (composta da 1424 categorie). Il Karolinska Institute (Università medica svedese) e l'ICF Research Branch (partner tedesco del Centro Collaboratore dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali - WHO-FIC) in collaborazione con un Comitato Direttivo Internazionale multiprofessionale (International Steering Committee – SC) composto da opinion leaders rappresentanti delle sei regioni dell'OMS hanno promosso lo sviluppo di un ICF Core-Set da utilizzarsi nelle fasi di assessment e follow-up con persone con Disturbi dello Spettro dell'Autismo. Nello sviluppo dello strumento il team di progetto ha utilizzato la versione dell'ICF-CY dedicata a bambini e ragazzi. L'ICF-CY non include soltanto le categorie presenti nell'ICF, ma rileva anche le caratteristiche specifiche dei bambini nel corso dello sviluppo. La fase preparatoria dell'ICF Core-Set si è sviluppata perseguendo i seguenti obiettivi distinti in fasi:

- Effettuare una revisione sistematica della letteratura di articoli pubblicati tra il 2008 ed il 2013 per relativi ai concetti chiave relativi al funzionamento delle persone con disturbo dello spettro dell'autismo. I risultati di questa rassegna sono sintetizzati nel seguito della guida.
- Effettuare uno studio qualitativo con l'obiettivo di identificare aspetti rilevanti del funzionamento e caratteristiche dei fattori contestuali nella prospettiva dei pazienti, dei caregivers, dei coniugi e degli insegnanti. A tal fine sono stati strutturati dei focus group (e interviste individuali) con persone residenti in Canada, India, Arabia Saudita, Sudafrica e Svezia. I risultati dello studio non sono ancora stati pubblicati anche se era stata prevista una loro pubblicazione per la fine del 2016.
- Effettuare una intervista internazionale "Internet-based" condotta con l'ausilio di 225 esperti operanti in 10 differenti discipline e provenienti da tutte e sei le nazioni della Organizzazione Mondiale della Sanità su aspetti del funzionamento delle persone con Disturbi dello Spettro dell'Autismo. I risultati di questo studio, pubblicato nel 2016, sono esposti nel seguito del documento.
- Effettuare uno studio multicentrico "cross-sectional" per descrivere i problemi comunemente sperimentati degli individui con Disturbi dello Spettro dell'Autismo da una prospettiva clinica. Lo studio condotto in 6 nazioni europee, in due nazioni sudamericane, in una asiatica ed in una del Medio Oriente è risultato funzionale a raccogliere dati

utilizzando un modulo di registrazione dei casi clinici, che ricopre molti dei domini dell'ICF. Lo studio completato nell'agosto 2016 non è stato ancora pubblicato.

Gli esiti di questa fase preparatoria sono stati presentati alla Consensus Conference internazionale che ha avuto luogo dal 9 al 11 settembre 2016 in Svezia a Stoccolma. La Consensus Conference - un processo a più fasi, iterativo, di presa di decisioni e consenso - svoltasi con la partecipazione degli esperti, di un ampio spettro di professioni, provenienti da differenti nazioni del mondo ha permesso l'individuazione delle categorie dell'ICF da includere all'interno della prima versione dell'ICF Core-Set per i Disturbi dello Spettro dell'Autismo, strumento che contiene 111 categorie - tutte di secondo livello- nella sua forma completa, 60 nella sua forma breve. Al fine di adattare lo strumento alle specificità delle diverse fasce di età sono stati sviluppati diversi Core-Set ICF per i diversi gruppi di età. Il primo per l'età prescolare per un utilizzo da 0 a 5 anni composto da 73 categorie, il secondo per l'età scolare per un utilizzo da 6 a 16 anni con 81 categorie, ed il terzo per l'età adulta, dai 17 anni in poi, composto da 79 categorie. Il manoscritto, che offre un dettaglio della metodologia delle categorie dell'ICF Core-Set per i Disturbi dello Spettro dell'Autismo, sarà pubblicato probabilmente nel 2017. Le tabelle presentate nel seguito del documento sintetizzano i risultati di due degli studi preparatori citati in precedenza, delineando i principali domini di interesse clinico per l'assessment e l'intervento in Applied Behavior Analysis con persone affette da Disturbi dello Spettro dell'Autismo. Una maggiore definizione del contenuto delle categorie e delle aree e della specificità rispetto a determinate classi di età sarà proposta, non appena verrà resa disponibile la versione ufficiale dello specifico ICF Core-Set. Il primo studio (Elles de Schipper ed altri 2015) riferito ad una rassegna sistematica di articoli scientifici, è stato realizzato con l'obiettivo di identificare, numerare e collegare i concetti di abilità e disabilità di funzionamento, derivanti dalla letteratura su Disturbi dello Spettro dell'Autismo, alla nomenclatura dell'ICF-CY (Children and New version of the ICF) nell'intero span di vita. Sono stati analizzati 71 studi ed individuati 2475 concetti significativi legati alle 146 categorie dell'ICF-CY. Di queste categorie, 99 sono state identificate come molto rilevanti per i Disturbi dello Spettro dell'Autismo (categorie identificate in almeno nel 5% degli studi) di cui 63 correlate alla attività di partecipazione, 28 correlate al funzionamento corporeo ed 8 correlate ai fattori ambientali. Le 5 categorie più frequentemente identificate sono rappresentate dalle interazioni interpersonali di base (51 %) dalle funzioni emozionali (49%), dalle interazioni interpersonali complesse (48%) dalle funzioni dell'attenzione il (44%) e dal funzionamento mentale del linguaggio (44%). L'ampia varietà delle categorie ICF-CY identificate in questo studio riflette l'eterogeneità delle differenze funzionali ritrovate nei Disturbi dello Spettro dell'Autismo e il sottostante valore potenziale del ICF-CY come framework utile ad inquadrare il funzionamento individuale in tutte le dimensioni nel corso della vita. Le frequenze assolute e relative che mettono in relazione le varie categorie individuate all'interno dei 71 studi sono riportate nelle tabelle indicanti ogni dominio in corrispondenza della colonna "Studio 1". Il secondo studio (Elles de Schipper e altri, 2016) - secondo dei quattro funzionali alla predisposizione del citato Core-Set - analizza i risultati di una rassegna di pareri derivanti dall'esperienza professionale di esperti internazionali nell'area dei Disturbi dello Spettro dell'autismo. Utilizzando un protocollo stilato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e monitorato dal ICF Research branch e basato su un questionario inviato via email in tutto il mondo, sono state estratte risposte significative relative ai concetti riguardanti le abilità e le disabilità nel funzionamento dei soggetti con ASD. Questi concetti sono poi stati collegati all'ICF-CY da due ricercatori indipendenti che hanno utilizzato procedure standardizzate come nel caso dello studio precedente. Sono stati esaminati i dati dei questionari compilati da 225 esperti afferenti a 10 differenti discipline, ed operanti in tutte e sei le regioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Successivamente i concetti più significativi estratti dalle risposte sono stati collegati alle 210 categorie del dell'ICF-CY. Delle 210 categorie individuate, 103 (identificate da almeno il 5%

degli esperti) sono risultate molto rilevanti nei Disturbi dello Spettro dell'Autismo; di queste 37 legate all'attività e partecipazione, 35 alle funzioni corporee, 22 ai fattori ambientali e 9 alle strutture corporee. Le frequenze assolute e relative che mettono in relazione le varie categorie individuate dai 225 esperti sono riportate nelle tabelle indicanti ogni dominio in corrispondenza della colonna "Studio 2").

Tabella. Strutture Corporee

STRUTTURE CORPOREE		Studio 1		Studio 2	
		FA	FR%	FA	FR%
Strutture del sistema nervoso	<i>s110 Struttura del cervello</i>			195	87
Occhio, orecchio e strutture correlate	<i>s260 Struttura dell'orecchio interno</i>			12	5
Strutture coinvolte nella voce e nell'eloquio	<i>s320 Struttura della bocca</i>			11	5
Strutture correlate all'apparato digerente e ai sistemi metabolic e endocrino	<i>s520 Struttura dell'esofago</i>			14	6
	<i>s530 Struttura dello stomaco</i>			15	7
	<i>s540 Struttura dell'intestino</i>			34	15
Strutture correlate al movimento	<i>s730 Struttura dell'arto superiore</i>			18	8
	<i>s750 Struttura dell'arto inferiore</i>			16	7
	<i>s770 Ulteriori strutture muscoloscheletriche correlate al movimento</i>			11	5

Tabella. Funzioni Corporee

FUNZIONI CORPOREE		Studio 1		Studio 2	
		FA	FR%	FA	FR%
Funzioni mentali	<i>b110 funzioni della coscienza</i>	15	21		
	<i>b114 funzioni dell'orientamento</i>	19	27	17	8
	<i>b117 funzioni intellettive</i>	14	20	62	28
	<i>b122 funzioni psicosociali globali</i>	27	38	41	18
	<i>b125 funzioni e attitudini intrapersonali</i>	25	35	97	43
	<i>b126 funzioni del temperamento e della personalità</i>	23	32	31	14
	<i>b130 funzioni dell'energia e delle pulsioni</i>	29	41	49	22
	<i>b134 funzioni del sonno</i>	26	37	34	15
	<i>b140 funzioni dell'attenzione</i>	26	37	80	36
	<i>b144 funzioni della memoria</i>	24	34	22	10
	<i>b147 funzioni psicomotorie</i>	30	42	117	52
	<i>b152 funzioni emozionali</i>	35	49	105	47
	<i>b156 funzioni percettive</i>	20	28	108	48
	<i>b160 funzioni del pensiero</i>	20	28	35	16
	<i>b163 funzioni cognitive di base</i>	13	18	48	21
	<i>b164 funzioni cognitive di livello superiore</i>	21	30	151	67
	<i>b167 funzioni mentali del linguaggio</i>	31	44	82	36
<i>b172 funzioni di calcolo</i>	6	8			
<i>b176 funzione mentale di sequenza dei movimenti complessi</i>			24	11	

	<i>b180 funzioni dell'esperienza del sé e del tempo</i>	17	24	37	16
Funzioni sensoriali e dolore	<i>b210 funzioni della vista</i>			60	27
	<i>b230 funzioni uditive</i>	7	10	71	32
	<i>b235 funzioni vestibolari</i>			45	20
	<i>b250 funzione del gusto</i>			49	22
	<i>b255 funzione dell'olfatto</i>			52	23
	<i>b260 funzione propriocettiva</i>			61	27
	<i>b265 funzione del tatto</i>			75	33
	<i>b270 funzioni sensoriali correlate alla temperatura e ad altri stimoli</i>			52	23
	<i>b280 sensazioni di dolore</i>	19	27	17	8
Funzioni della voce e dell'eloquio	<i>b310 funzioni della voce</i>			12	5
	<i>b320 Funzioni dell'articolazione della voce</i>	15	21	15	7
	<i>b330 funzioni della fluidità e del ritmo dell'eloquio</i>			18	8
	<i>b330 funzioni della fluidità e del ritmo dell'eloquio</i>	20	28		
Funzioni dei sistemi Cardiovascolare, Ematologico, immunologico e dell'apparato Respiratorio	<i>b440 funzioni respiratorie</i>	9	13		
Funzioni dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico ed endocrino	<i>b510 Funzioni di ingestione</i>	4	8		
	<i>B515 funzioni di digestione</i>			19	8
Funzioni neuro-muscoloscheletriche e correlate al movimento	<i>b760 funzioni di controllo del movimento volontario</i>	14	20	156	69
	<i>b735 funzioni del tono muscolare</i>			45	20
	<i>b765 Funzioni del movimento involontario</i>	28	39	81	36
	<i>b770 Funzioni del pattern dell'andatura</i>	9	13	34	15

Tabella. Attività e Partecipazione

ATTIVITA' E PARTECIPAZIONE		Studio 1		Studio 2	
		FA	FR%	FA	FR%
Apprendimento e applicazione delle conoscenze	<i>d110 Guardare 16-23%</i>	16	23		
	<i>d120 Altre percezioni sensoriali intenzionali</i>	6	8		
	<i>d130 Copiare</i>	27	38	23	10
	<i>d131 Imparare attraverso le azioni con gli oggetti</i>	27	38		
	<i>d132 Acquisire informazioni</i>	20	28		
	<i>d134 Acquisire un linguaggio aggiuntivo</i>	15	21		
	<i>d137 Acquisire concetti</i>	18	25		
	<i>d140 imparare a leggere</i>	15	21		
	<i>d145 Imparare a scrivere</i>	15	21		
	<i>d155 Acquisizione di abilità</i>	16	23		
	<i>d160 Focalizzare l'attenzione</i>	21	30	12	5
	<i>d161 Dirigere l'attenzione</i>	22	31		
	<i>d163 Pensare</i>	23	32	18	8
	<i>d166 Leggere</i>	16	23		
	<i>d170 Scrivere</i>	17	24		
	<i>d172 Calcolare</i>	16	23		
<i>d177 Prendere decisioni</i>	18	25	47	21	

Compiti e richieste generali	<i>d210 Intraprendere un compito singolo</i>	22	31	15	7
	<i>d220 Intraprendere compiti articolati</i>	19	27	20	9
	<i>d230 Eseguire la routine quotidiana</i>	20	28	68	30
	<i>d240 Gestire la tensione e altre richieste di tipo psicologico</i>	18	25	31	14
	<i>d250 Controllare il proprio comportamento</i>	26	37	47	21
Comunicazione	<i>d310 Comunicare con ricevere - messaggi verbali</i>	28	39	62	28
	<i>d315 Comunicare con -ricevere - messaggi non verbali</i>	24	34	46	20
	<i>d330 Parlare</i>	25	35	47	21
	<i>d331 Vocalizzazione prelinguistica</i>	21	30		
	<i>d335 Produrre messaggi non verbali</i>	29	41	59	26
	<i>d350 Conversazione</i>	23	32	25	11
	<i>d360 Utilizzo di strumenti e tecniche di comunicazione</i>	15	21		
Mobilità	<i>d410 Cambiare la posizione corporea di base</i>	14	20		
	<i>d415 Mantenere una posizione corporea</i>	14	20		
	<i>d430 Sollevare e trasportare oggetti</i>	14	20		
	<i>d435 Spostare oggetti con gli arti inferiori</i>	16	23		
	<i>d440 Uso fine della mano</i>	19	27	89	40
	<i>d445 Uso della mano e del braccio</i>	19	27		
	<i>d446 Uso fine del piede</i>			70	31
	<i>d450 Camminare</i>	15	21		
	<i>d455 Spostarsi</i>	19	27	14	6
	<i>d470 Usare un mezzo di trasporto</i>	17	24		
Cura della propria persona	<i>d510 Lavarsi</i>	17	24	26	12
	<i>d520 Prendersi cura di singole parti del corpo</i>	15	21	20	9
	<i>d530 Bisogni corporali</i>	22	31	50	13
	<i>d540 Vestirsi</i>	22	28	20	9
	<i>d550 Mangiare</i>	20	28	24	11
	<i>d560 Bere</i>	17	24		
	<i>d570 Prendersi cura della propria salute</i>	15	21	59	26
	<i>d571 Badare alla propria sicurezza</i>	16	23	19	8
Vita Domestica	<i>d630 Preparare i pasti</i>	18	25		
	<i>d640 Fare i lavori di casa</i>	17	24		
	<i>d650 Prendersi cura degli oggetti della casa</i>	14	20		
	<i>d660 Assistere gli altri</i>	15	21		
Interazioni e relazioni interpersonali	<i>d710 Interazioni interpersonali semplici</i>	26	51	85	38
	<i>d720 Interazioni interpersonali complesse</i>	34	48	101	45
	<i>d740 Relazioni formali</i>			16	7
	<i>d750 Relazioni sociali informali</i>	24	34	55	24
	<i>d760 Relazioni familiari</i>	6	8	23	10
	<i>d770 Relazioni intime</i>	4	6	12	5
Aree di vita principali	<i>d820 Istruzione scolastica</i>			59	26
	<i>d825 Formazione professionale</i>			23	10
	<i>d830 Istruzione superiore</i>			27	12
	<i>d845 Acquisire, conservare e lasciare un lavoro</i>	16	23	21	9
	<i>d850 Lavoro retribuito</i>	18	25	15	7
	<i>d855 Lavoro non retribuito</i>	6	8		
	<i>d865 Transazioni economiche complesse</i>	14	20		
	<i>d880 Coinvolgimento nel gioco</i>	25	35	24	11
Vita sociale, civile e di Comunità	<i>d910 Vita nella comunità</i>	15	21		
	<i>d920 Ricreazione e tempo libero</i>	24	34	56	25

Tabella. Fattori Ambientali

FATTORI AMBIENTALI		Studio 1		Studio 2	
		FA	FR%	FA	FR%
Prodotti e Tecnologia	<i>e115 Prodotti e tecnologia per l'uso personale nella vita quotidiana</i>			68	30
	<i>e125 Prodotti e tecnologia per la comunicazione</i>			37	16
	<i>e155 Prodotti e tecnologie per la progettazione e la costruzione di edifici per utilizzo privato</i>			14	6
	<i>e165 Risorse e Beni</i>			19	8
Ambiente Naturale e cambiamenti ambientali	<i>e240 Luce</i>			22	10
	<i>e250 Suono</i>			37	16
Relazioni e Sostegno sociale	<i>e310 Famiglia ristretta</i>	4	6	100	44
	<i>e315 Famiglia allargata</i>	4	6	11	5
	<i>e325 Amici</i>	4	6	12	5
	<i>e325 Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità</i>	4	6		
	<i>e340 Persone che forniscono aiuto o assistenza</i>			17	8
	<i>e355 Operatori sanitari</i>	4	6	17	8
	<i>e360 Altri operatori</i>			28	12
Atteggiamenti	<i>e410 Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta</i>			41	18
	<i>e425 Atteggiamenti individuali di conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità</i>	4	6	17	8
	<i>e450 Atteggiamenti individuali di operatori sanitari</i>			11	5
	<i>e455 Atteggiamenti individuali di altri operatori</i>			15	7
	<i>e460 Atteggiamenti della società</i>			51	23
	<i>e465 Norme sociali, costume e ideologie</i>			15	7
Servizi, Sistemi e Politiche	<i>e575 Servizi, sistemi e politiche sostegno sociale in generale</i>			26	12
	<i>e580 Servizi, sistemi e politiche sanitarie</i>	6	8	84	37
	<i>e590 Servizi, sistemi e politiche del lavoro</i>			34	15
	<i>e585 Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione</i>	11	15	100	44

17. Bibliografia

- Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley, T. R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1(1), 91–97.
- Bauer, B., Ricci, C., & Meazzini, P. (1984). Il bambino e il suo psicologo.: Progetto curriculare per la formazione dello psicologo cognitivo-comportamentale dell'età evolutiva. *Psicologia e Scuola*, 28–33.
- Carey, B. (2009). The New York Times. Sidney W. Bijou, Child Psychologist, Is Dead at 100, from <http://www.nytimes.com/2009/07/22/science/22bijou.html>.
- Carpenter, M., Charlop-Christy, M. H. (2000). Verbal and non verbal communications in children with autism after learning the Picture Exchange Communication Systems (PECS). Relazione presentata all'Applied Behavior Analysis Conference, Washington DC.

- Cooper, J., Heron, T. H., Heward, W. L. (2007). *Applied Behavior Analysis*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall.
- De Schipper, E., Lundequist, A., Coghill, D., de Vries, P.J., Granlund, M., Holtmann, M., Jonsson, U., Karande, S., Robison, J.E., Shulman, C., Singhal, N., Tonge, B., Wong, V.C., Zwaigenbaum, L. & Bolte, S. (2015b). Ability and disability in autism spectrum disorder: A systematic literature review employing the international classification of functioning, disability and health-children and youth version. *Autism Research*.
- De Schipper, E., Mahdi, S., De Vries, P., Granlund, M., Holtmann, m., Karande, S., Almodayfer, O., Shulman, C., Tonge, B., Wong, V., Zwaigenbaum, L., & Bolte, S. (2016). Functioning and Disability in Autism Spectrum Disorder: A Worldwide Survey of Experts. *Autism Res* 2016, 9: 959–969
- Delprato, D. J. (2001). Comparisons of discrete-trial and normalized behavioral language intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 315-325.
- Fava, L., Valeri, G. & Vicari, S. (2012). *L'autismo. Dalla diagnosi al trattamento*. Bologna: Il Mulino.
- Fenske, E. C., Zalenski, S., Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1985). Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 49–58.
- Ferster, C. B., & DeMyer, M. K. (1961). The development of performances in autistic children in an automatically controlled environment. *Journal of Chronic Diseases*, 13, 312–345.
- Fox, R. M. (1982). *Increasing behaviors of severely retarded and autistic persons*. Champaign, Ill.: Research Press.
- Ghezzi, P. M., & Vollmer, T. R. (2010). In memoriam: Sidney W. Bijou. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 43(1), 175–179.
- Hart, B. M., & Risley, T. R. (1968). Establishing use of descriptive adjectives in the spontaneous speech of disadvantaged preschool children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1(2), 109–120.
- Luzi, A. (2013). An interview with Dr. Carlo Ricci: Operants. A Newsletter from the B.F. Skinner Foundation – Fourth Quarter. The B. F. Skinner Foundation,
- Marci, S. (2011). Il valore legale del titolo di studio. Contesto europeo ed elementi di legislazione comparata. XVI legislatura, Senato della Repubblica, 280.
- Martin, G., & Pear, J. (2015). *Behavior modification: What it is and how to do it* (10th ed.). Boston: Pearson Education/Allyn & Bacon.
- Matson, J. L., Benavidez, D. A., Compton, L. S., Paclawskyj, T., & Baglio, C. (1996). Behavioral treatment of autistic persons: a review of research from 1980 to the present. *Research in developmental disabilities*, 17(6), 433–465.
- Matson, J. L., & Neal, D. (2009). Psychotropic medication use for challenging behaviors in persons with intellectual disabilities: an overview. *Research in developmental disabilities*, 30(3), 572–586.
- Meazzini, p. (1997). *Hadicap: Passi verso l'autonomia. Presupposti teorici e tecniche d'intervento*. Firenze: Giunti.
- Meazzini, P., & Ricci, C. (1986). Molar vs. molecular units of behavior. In T. Thomson & M. Zeiler (Eds.), *Analysis and integration of behavioral units*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Ricci, C. (Eds). (1988). *Terapia Familiare: la prospettiva cognitivo-comportamentale*. Roma: Bulzoni Editore.
- Ricci, C. (2013). 1967: Nasce il centro di riabilitazione della Lega del Filo d'Oro. *Disabilità Gravi*, 2(1), 5–6.
- Ricci, C. & Sturmey, P. (2017). Prefazione a Carradori e Sangiorgi. In G. Carradori & A. Sangiorgi, *L'analisi*

funzionale del comportamento. Principi, metodi e tecniche. Trento: Erickson.

Ricci, C., Romeo, A., Bellifemine, D., Carradori, G., & Magaudda, C. (2014). Il manuale ABA-VB: Applied behavior Analysis and Verbal Behavior. Trento: Erickson.

Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 417–438.

Shook, G. L., & Johnston, J. M. (2011). Training and professional certification in Applied Behavior Analysis. In W. W. Fisher, C. C. Piazza, & H. S. Roane (Eds.), *Handbook of applied behavior analysis*. New York: Guilford Press.

Sistema Nazionale per le Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (2011). Linea guida 21.

Solipaca, A., & Ricci, C. (2017). Studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità. Trento: Erickson.

Steege, M. W., Mace, F. C., Perry, L. & Longenecker, H. (2007). Applied Behavior Analysis: Beyond discrete trial teaching. *Psychology in the Schools*, 44, 91-99.

Tharp, R., & Wetzel, R. (1969). Behavior modification in the natural environment. New York: Academic Press.

Wolf, M. M., Risley, T. R., & Mees, H. L. (1964). Application of operant controlling procedures to the behavior problems of an autistic child. *Behavior Research and Therapy*, 1, 305–312.