



PROGETTO

Lo sguardo dei bambini: sostegno all'Apprendimento e alla Cognizione sociale.

CONTESTO

Il progetto “**Lo sguardo dei bambini: sostegno all'Apprendimento e alla Cognizione sociale**” si inserisce all'interno di un quadro normativo in piena evoluzione. La prima legge nazionale sull'autismo «Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie» (*legge 134 del 18 agosto 2015*) è entrata in vigore il 12 settembre 2015 e prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico.

La legge approvata oggi segna sicuramente un passo importante con l'inserimento della patologia nei Livelli Essenziali di Assistenza (Lea).

In virtù di un adeguato livello intellettuale e di prestazioni particolarmente brillanti in alcuni domini cognitivi, le “fatiche” che i bambini e le bambine con Disturbo dello Spettro Autistico ad Alto Funzionamento incontrano in età scolare rischiano molto spesso di non essere riconosciute. Le sfide uniche che devono affrontare quando vengono posti a confronto con **situazioni sociali più complesse** richiedono, allora, una specifica attenzione dal punto di vista valutativo e riabilitativo.

Per dare piena attuazione alla Legge 134/2015, la Legge di Stabilità 2016 (Legge 208/2015 art. 1 c. 401) ¹ ha istituito presso il Ministero della salute un Fondo di 5 milioni di euro annui a decorrere dal 2016 per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico. Nonostante questo successo che faceva intravedere un notevole passo avanti rispetto alla legge che non contemplava nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, la situazione è ancora in fase di stallo. La legge stabilisce linee guida rispetto ai servizi, alla formazione di operatori sanitari, alla definizione di equipe territoriali, alla promozione dell'informazione, della coordinazione e dei progetti. A livello finanziario infatti la legge prevede che le

¹ <http://www.governo.it/approfondimento/la-prima-legge-nazionale-sullautismo/4419>

amministrazioni interessate alla relativa attuazione vi provvedono con le risorse umane, finanziarie e strumentali a legislazione vigente. Nell'agosto 2016 è stata avanzata un'interrogazione parlamentare per sbloccare i fondi a disposizione per l'autismo, al fine di predisporre il decreto necessario per mettere le Regioni in condizione di accedere ai fondi per attivare progetti e attività ad oggi bloccate.

Il 25 febbraio 2016 il Ministero della salute ha firmato con l'Istituto Superiore di Sanità un accordo di collaborazione finalizzato all'istituzione dell'Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico. Il progetto ha il duplice obiettivo di effettuare una stima di prevalenza dei Disturbi dello Spettro Autistico a livello nazionale e di costituire una rete pediatrica-neuropsichiatrica infantile per la loro individuazione precoce. Il Miur pone molta attenzione al tema dell'autismo, facendosi promotore di diverse iniziative come l'istituzione di sportelli per l'autismo nelle scuole.² Nel 2015 è stata avviata una sperimentazione introdotta lo scorso anno in 13 centri. Ad oggi lo "Sportello Autismo" è stato esteso a tutti i 106 Centri di Supporto Territoriali già attivi in Italia a livello provinciale presso scuole polo, una rete territoriale permanente che consente di raccogliere e diffondere le conoscenze e le risorse (hardware e software) a favore della didattica inclusiva attraverso le nuove tecnologie.

Il 2 aprile è la Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo, una giornata di sensibilizzazione promossa dall'Onu³ nata per sollecitare le istituzioni nazionali a migliorare i servizi e l'assistenza rivolti sia a chi ne è affetto sia alle famiglie. L'Assemblea generale dell'ONU ha stabilito di inserire nell'Agenda 2030 la disabilità come tematica principale e trasversale agli altri settori (mainstreaming), con l'obiettivo di rendere il concetto della disabilità integrato all'interno delle politiche degli Stati. In particolare si richiede un aumento dell'attenzione e un'approccio integrato nella definizione e implementazione delle politiche, al fine di garantire l'inclusione sociale e non perpetuare disparità e disuguaglianze. Infatti la tematica dell'autismo risulta trasversale all'interno di 4 dei 17 Obiettivi di sviluppo sostenibile da raggiungere entro il 2030 (SDG) Qualità dell'Istruzione, Lavoro Decente e Crescita Economica, Riduzione Disuguaglianze, Città e Comunità Sostenibili, Partnership globale per lo sviluppo. Già nel 2008 la Convenzione dei diritti delle persone con disabilità⁴ adottata dagli Stati si è posta come scopo quello di promuovere, proteggere e assicurare il pieno e equo godimento di tutti i diritti e le libertà fondamentali delle persone con disabilità, includendo una particolare riflessione ai bambini e giovani affetti da autismo.

Nonostante la grande attenzione sulla tematica sia a livello internazionale che nazionale, la maggior parte degli interventi non è ancora a pieno regime, registrando parallelamente anche un aumento considerevole dei casi sia a livello mondiale che in Italia.

² <http://www.governo.it/approfondimento/giornata-mondiale-della-consapevolezza-dell-autismo/4418>

³ <http://www.un.org/en/events/autismday/>

⁴ <http://www.un.org/en/events/autismday/background.shtml>

Secondo recenti Statistiche elaborate dal Center for Disease Control (CDC)⁵ un bambino su 88 ha un disturbo dello spettro autistico, mostrando un incremento 10 volte superiore negli ultimi 40 anni.

In Italia non ci sono dati ufficiali in merito alla diagnosi. In base ai dati presentati dalla Fondazione italiana per l'autismo che derivano da statistiche effettuate su base regionale riportano 500 mila persone affette da autismo. Nonostante la difficoltà di reperire dati certi, secondo studi recenti si evidenzia che nel corso degli ultimi 35 anni il numero di persone affette da autismo si sia accresciuto fortemente, soprattutto perché è aumentata la capacità e gli strumenti per effettuare le opportune diagnosi.

Secondo gli studi dell'Istituto Superiore di Sanità la sindrome autistica non presenta prevalenze geografiche o etniche, ma colpisce maggiormente i maschi rispetto alle femmine in un rapporto di 4 maschi per 1 femmina. Studi epidemiologici più recenti condotti negli Stati Uniti, in Europa e in Asia evidenziano un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo e delle sindromi correlate, che appaiono più che raddoppiate nell'ultimo decennio.

L'ipotesi di una vera e propria epidemia di autismo viene però confutata da molti autori, che associano almeno in parte il pur evidente incremento del numero delle diagnosi, alla migliore capacità di diagnosi da parte degli specialisti, all'allargamento dei criteri diagnostici e all'abbassamento dell'età alla diagnosi, conseguenze della maggiore sensibilità e attenzione al disturbo.

L'autismo è una sindrome comportamentale associata a un disturbo dello sviluppo neurobiologico che produce alterazioni nello sviluppo psico-cognitivo ed emotivo. Chi ne è affetto non riesce a interagire con le persone e l'ambiente circostante. La sintomatologia consiste in difficoltà nell'interazione sociale, nella qualità della comunicazione e nel mantenimento di comportamenti stereotipati e ripetitivi, a differenti scale di gravità.

L'Istituto Superiore di Sanità formalizza la seguente definizione dell'autismo. Per la classificazione dei disturbi⁶ dello spettro autistico sono riconosciuti e utilizzati a livello internazionale due strumenti diagnostici: il DSM IV, Diagnostic Statistical Manual IV redatto dall'American Psychiatric Association, e l'ICD-10, International Classification of Diseases 10a edizione, redatto dalla World Health Organization. Questi due manuali presentano alcune differenze nella terminologia utilizzata per la classificazione delle diverse condizioni riferibili ai disturbi dello spettro autistico e alcune differenze nella combinazione dei criteri che definiscono la nosografia propria delle varie forme. D'altra parte entrambi i manuali condividono i principali criteri comportamentali considerando la seguente triade sintomatologica:

Sociale: compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali, con specifico riferimento alle relazioni interpersonali: apparente carenza di interesse e di

⁵ <https://www.cdc.gov/>

⁶ <http://www.iss.it/auti/index.php?id=380&tipo=2>

reciprocità relazionale con gli altri; tendenza all'isolamento e alla chiusura sociale; apparente indifferenza emotiva agli stimoli o ipereccitabilità agli stessi; difficoltà ad instaurare un contatto visivo.

Linguaggio e comunicazione: compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non-verbale. Si stima che circa il 25% dei soggetti autistici non è in grado di comunicare verbalmente. I soggetti che sono in grado di utilizzare il linguaggio si esprimono in molte occasioni in modo bizzarro (parole fuori contesto, ecolalia).

Pensiero e comportamento: immaginazione povera e stereotipata con compromissione del gioco simbolico o di immaginazione; comportamenti ritualistici/ripetitivi, e scarsa flessibilità a cambiamenti della routine quotidiana e dell'ambiente circostante. Di solito un limitato repertorio di comportamenti viene ripetuto in modo ossessivo e si possono osservare posture e sequenze di movimenti stereotipati; i cambiamenti nell'ambiente abituale o nei ritmi della giornata possono determinare reazioni abnormi, come perdita del controllo, rabbia, aggressività.

Un'ulteriore problematica da evidenziare è che, essendo considerata una sindrome infantile, al compimento della maggiore età, per le persone affette da autismo e le loro famiglie, non è più contemplato l'adeguato supporto, rischiando così di vanificare tutti i risultati raggiunti e andando verso anche la possibilità di regredire. In base alla legislazione vigente, il bambino affetto da autismo ha diritto di ricevere cure socio-sanitarie e socio-assistenziali. Dopo aver compiuto la maggiore età, perde la possibilità di ricevere l'assistenza necessaria e non esiste alcun tipo di incentivo e accompagnamento per l'inserimento a livello lavorativo e nessun tipo di programma abilitativo personalizzato.

Il costo sanitario e sociale per questi disturbi è fortemente condizionato dalla precocità della diagnosi e dalla tempestività degli interventi: un disturbo neuroevolutivo ben monitorato tenderà a ridurre nel tempo le necessità assistenziali e a raggiungere un'autonomia personale e lavorativa completa o comunque soddisfacente.

Nei casi non tempestivamente individuati o non correttamente monitorati, il bambino potrà andare incontro ad un impoverimento cognitivo e sviluppare una patologia psichiatrica, in senso depressivo o antisociale, che farà aumentare i costi diretti per la sanità.

OBIETTIVO

Questo Progetto di ricerca-intervento intende sostenere e potenziare **bambini e ragazzi** affetti da **Disturbo dello Spettro Autistico ad Alto Funzionamento** (ossia soggetti in assenza di disabilità intellettiva), in età scolare compresa tra i 6-7 e i 13 anni, mediante percorsi di intervento, da realizzare in forte sinergia con quelli **educativi e scolastici**, volti a potenziare la **cognizione sociale, funzioni esecutive e apprendimenti**, privilegiando gli interessi cosiddetti "ristretti" che si fondano su "profonde dimensioni emozionali", a volte del tutto inascoltate.

DESCRIZIONE

Il **Progetto di ricerca-azione** si inserisce all'interno dell'assistenza socio-sanitaria e si propone come obiettivo quello di sostenere i bambini tra i 6 e i 13 anni affetti da ASD-AF, aiutandoli a potenziare alcuni processi della cognizione sociale in relazione agli apprendimenti scolastici, verificando l'efficacia dell'intervento proposto. I **percorsi di intervento** sul potenziamento delle funzioni di **cognizione sociale**, delle **funzioni esecutive** e degli **apprendimenti**, privilegia gli interessi cosiddetti "ristretti" che, come è noto dalla letteratura scientifica, si fondano su "profonde dimensioni emozionali" a volte del tutto inascoltate.

Da tempo, la ricerca ha messo in evidenza la possibilità di:

- **Effettuare valutazioni neuro-psicologiche accurate;**
- **Implementare processi di intervento su componenti carenti della cognizione sociale:**
 - elaborazione dei significati veicolati da visi e voci, capacità di ragionamento socio-cognitivo,
 - auto-regolazione emotiva;
- **Implementare processi di intervento su componenti carenti delle funzioni esecutive applicate al dominio sociale:**
 - pianificazione
 - flessibilità
 - *switching*
 - memoria di lavoro

Tali processi fanno riferimento al comportamento **socio-emozionale** e costituiscono il *core deficit* nelle condizioni dello spettro autistico. Le difficoltà in queste aree influiscono anche sugli **apprendimenti scolastici** ogni qualvolta si passa dall'esercizio di tecniche (per esempio: lettura e scrittura intese come semplice decodifica/codifica di segni) all'uso di tali strumenti per comunicare con gli altri. Infatti, produrre un testo in rapporto a un bisogno autentico di comunicazione richiede di tenere "nella mente" il destinatario, in funzione del quale vanno adeguati i contenuti e le modalità di scrittura. Allo stesso modo, comprendere un testo scritto da altri rinvia a una capacità di "mentalizzazione", in quanto richiede una condivisione di significati.

OBIETTIVI SPECIFICI

1. Potenziare in bambini/e con ASD-AF (6-7 anni) alcuni processi della **cognizione sociale e l'uso sociale della letto-scrittura** (*Leggere: a chi? Con chi? Per quale scopo? Scrivere: a chi? Con chi? Con quale scopo?*).
2. Potenziare in bambini/e con ASD-AF (8-10 anni) componenti **della cognizione sociale e delle funzioni esecutive** che sottostanno alle competenze sociali (*social information processing* e abilità sociali).

3. Potenziare in bambini/e con ASD-AF (11-13 anni) la **cognizione sociale nelle sue relazioni con gli apprendimenti scolastici** (abilità trasversali di comprensione e produzione del testo scritto).
4. Verificare l'efficacia dei percorsi di potenziamento.

AZIONI

Il Progetto prevede **5 fasi**, articolate in azioni:

AZIONE 1 – TRAINING INTENSIVO PER GLI OPERATORI

In questa fase si attuerà la formazione di due operatori mediante un **training intensivo** in cui saranno **condivise le conoscenze** relative all'oggetto dell'intervento e **co-costruite competenze** relative alle modalità di conduzione delle attività abilitative in piccolo gruppo. Gli operatori così formati accompagneranno le restanti fasi del progetto.

AZIONE 2 – SELEZIONE DEI PARTECIPANTI ALLA RICERCA-AZIONE

L'intervento sarà rivolto a bambini e bambine con ASD-AF di età compresa tra i 6 e i 13 anni. Nell'ambito di questa fase si svolgerà il primo **colloquio con i genitori**: le famiglie daranno il proprio consenso dopo essere state informate sugli obiettivi e sulle attività in cui si articolerà il progetto.

Il numero di bambini/e destinatari sarà di 15 e saranno divisi nei tre gruppi rispetto alla fascia di età.

Si prevede un **incontro individuale** con gli **insegnanti** dei bambini coinvolti, finalizzato a illustrare oggetto e obiettivi dell'intervento e al fine di facilitare la generalizzazione di strategie e di apprendimenti (dal *setting* abilitativo alla scuola).

AZIONE 3 – VALUTAZIONE E INTERVENTO ABILITATIVO

Verrà condotta una valutazione (**Pre-test**) dell'**assetto neuro-psicologico**, delle **competenze sociali** e degli **apprendimenti** (differenziata a seconda dei sotto-percorsi) mediante un protocollo dinamico in grado di cogliere **punti di forza e di debolezza** e di delineare il profilo dei singoli bambini. La valutazione dell'assetto neuro-psicologico si avvarrà di strumenti standardizzati e di osservazioni qualitative (*dynamic assessment*).

Si utilizzeranno i **test** descritti in allegato. (ALLEGATO: *Documentazione facoltativa: Amicidiviadeisabellivari1*)

La **strategia di intervento** prevede percorsi riabilitativi basati su un **modello di intervento di piccolo gruppo** (5 bambini) articolati in **tre sotto-percorsi: A, B e C**, che possono costituire opzioni distinte oppure livelli in successione a seconda dell'età e dei bisogni dei bambini.

- Nel **sotto-percorso A** si proporranno attività che potenziano alcune componenti della **cognizione sociale** (per es.: *teoria della mente*) e che **sostengono l'apprendimento scolastico**, in particolare “pratiche” che enfatizzano la natura sociale della **lettura** e della **scrittura** (*fonologica e lessicale*).
Saranno proposte attività di stimolazione delle funzioni esecutive, percorsi stadiali di “allenamento” delle capacità di riconoscimento di indizi socio-percettivi (espressioni facciali e vocali), “riletture sociali” con video per stimolare il ragionamento socio-cognitivo, giochi di ruolo tesi a migliorare l'auto-regolazione emotiva.
- Nel **sotto-percorso B** si proporranno attività di potenziamento della **cognizione sociale** (per es.: *processi di decodifica socio-percettiva, di ragionamento socio-cognitivo, di auto-regolazione emotiva, ecc.*) e delle **funzioni esecutive** (per es.: *controllo inibitorio di risposte impulsive, controllo dell'interferenza, memoria di lavoro, switching tra regole e procedure diverse, pianificazione, flessibilità cognitiva, ecc.*) che sostengono le abilità di apprendimento scolastico, specie la comprensione e produzione del testo orale (narrazione e conversazione) e scritto. Si utilizzeranno pratiche di lettura interattiva focalizzate sulla comprensione del testo, sui processi di messa in prospettiva delle informazioni, sulla scoperta di aspetti mentalistici, sul potenziamento del lessico psicologico. Le pratiche di scrittura – a coppie e in piccolo gruppo – permetteranno un'ulteriore focalizzazione sugli aspetti di prospettività della mente connessi con la cognizione sociale oltre che con le competenze linguistico-comunicative.
- Nel **sotto-percorso C** si proporranno attività che “allenano” **abilità scolastiche trasversali**, come la comprensione e la produzione del testo scritto, quali ulteriori vie di accesso ai processi di mentalizzazione e di cognizione sociale (per esempio: *capire che cosa l'altro pensa o prova a partire da testi scritti e comunicare all'altro ciò che si pensa o si prova mediante testi scritti*). Produrre un testo (in rapporto a un bisogno autentico), ad esempio, esige un sottile esercizio prospettico nella misura in cui quest'atto chiede di tenere “nella mente” il destinatario del testo. Allo stesso modo, comprendere testi rinvia ad una capacità di condivisione di significati con l'altro.

Tutte le attività saranno *personalizzate* in funzione dei dati emersi dalla valutazione iniziale, privilegiando gli interessi cosiddetti “ristretti” che, come è noto, si fondano su “*profonde dimensioni emozionali*”. Partendo da questi forti interessi e sfruttando la motivazione all'apprendimento ad essi correlata, si potranno espandere le competenze interattivo-comunicative.

Al termine di ogni settimana sarà prevista l'attività di supervisione clinica degli operatori da parte del Responsabile della ricerca-intervento.

Questa fase si conclude con la valutazione (Post-test) utilizzando lo stesso protocollo impiegato in entrata).

AZIONE 4 – ANALISI DEI RISULTATI, STESURA DEL REPORT E RESTITUZIONE

Si analizzeranno i cambiamenti dei bambini nelle componenti della cognizione sociale, delle funzioni esecutive e degli apprendimenti scolastici. A questo fine si utilizzeranno analisi statistiche appropriate agli studi con piccoli gruppi di partecipanti. Si procederà quindi alla stesura di un **report** contenente la dettagliata documentazione dell'efficacia dell'intervento.

Infine, si prevedono un **incontro di restituzione (individuale)** con gli **insegnanti** dei bambini coinvolti, al termine del percorso, per la verifica dei cambiamenti osservati all'interno del contesto scolastico.

AZIONE 5 – TRASVERSALE AL PERCORSO RIABILITATIVO

Verrà effettuato il *Parent training* in parallelo al percorso abilitativo, articolato nei sottopercorsi: tre incontri (di due ore ciascuno).

AZIONE 6 – DISSEMINAZIONE DEI RISULTATI

In questa fase si svolgerà una **conferenza finale** aperta al pubblico per la presentazione dei risultati che ha un **duplice scopo**:

- 1) da un lato rafforzare la rete di sostegno tra i genitori dei bambini/ ragazzi affetti da tale disturbo;
- 2) dall'altro sensibilizzare sulle tematiche connesse ai disturbi del neurosviluppo.

RISULTATI ATTESI:

1. Almeno il 70% dei bambini/e con ASD-AF (6-7 anni) ha potenziato alcuni processi della **cognizione sociale e l'uso sociale della letto-scrittura** (*Leggere: a chi? Con chi? Per quale scopo? Scrivere: a chi? Con chi? Con quale scopo?*).
2. Almeno il 70% dei bambini/e con ASD-AF (8-10 anni) ha potenziato componenti della **cognizione sociale e delle funzioni esecutive** che sottostanno alle competenze sociali (*social information processing* e abilità sociali).
3. Almeno il 70% dei bambini/e con ASD-AF (11-13 anni) ha potenziato la **cognizione sociale nelle sue relazioni con gli apprendimenti scolastici** (abilità trasversali di comprensione e produzione del testo scritto).

OUTPUT:

Un **report sulla ricerca e una dettagliata documentazione sull'efficacia dell'intervento** in merito alle abilità cognitive dei bambini, in particolare circa le funzioni esecutive e la cognizione sociale.

Una **pubblicazione scientifica** relativa ai risultati ottenuti analizzando i dati raccolti nel corso dell'intervento.

DURATA

La **valutazione iniziale (Pre-test)** avrà una durata di 4 ore per ciascun bambino e sarà suddivisa in due-tre incontri.

L'**intervento** inizierà dopo la valutazione iniziale e avrà una durata di **quattro mesi** a cadenza bisettimanale (2 ore ad incontro).

Questa fase si concluderà con la **valutazione (Post-test)** utilizzando lo stesso protocollo impiegato in entrata.

	1 mese	2 mese	3 mese	4 mese	5 mese	6 mese	7 mese
Azione 1 Training intensivo per gli operatori							
Azione 2 Selezione dei partecipanti alla ricerca-intervento							
Azione 3 Valutazione e intervento abilitativo							
Azione 4 Analisi dei risultati, stesura del report e restituzione insegnanti							
Azione 5 Trasversale al percorso riabilitativo							
Azione 6 Disseminazione							

BENEFICIARI

- 15 bambini con ASD-AF nella fascia di età 6-13 anni (precisamente 6-7; 8-10; 11-13 anni)
- 15 famiglie dei bambini coinvolti
- Tra i 15 e 30 insegnanti dei bambini coinvolti

PARTNER:

PARTNER SCIENTIFICI:

- DIPARTIMENTO DI SCIENZE NEUROLOGICHE, PSICHIATRICHE E RIABILITATIVE DELL'ETA' EVOLUTIVA
- DIPARTIMENTO ASSISTENZIALE ED UNIVERSITARIO DI PEDIATRIA E NEUROPSICHIATRIA INFANTILE DEL POLICLINICO UMBERTO I E DELLA "SAPIENZA" UNIVERSITA' DI ROMA

RISORSE UMANE

Le figure direttamente coinvolte nell'implementazione del progetto saranno 3:

- Due psicologi iscritti all'Albo con esperienza nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo, in particolare ASD-AF documentabile dalla Tesi di Laurea e dal tirocinio.
- Uno psicologo per la supervisione metodologica e clinica dell'intero progetto di ricerca-intervento.

LUOGO DI REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

ISTITUTO N.P.I. DEL POLICLINICO UMBERTO I – 00161 ROMA

PROPRIETA' LEGALE DEL LUOGO NEL QUALE SI REALIZZERA' IL PROGETTO

AZIENDA POLICLINICO UMBERTO I – 00161 ROMA

NOME DEL RESPONSABILE DEL PROGETTO

DOTT. SERGIO MELOGNO sergio.melogno@uniroma1.it

