



Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE

PRESIDENTE: Ch.mo Prof. Daniele Rodriguez

TESI DI LAUREA

L'ACQUISIZIONE DELLE ABILITÀ SOCIALI NEI BAMBINI CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO: REVISIONE DELLA LETTERATURA SUL RUOLO DELLA TERAPIA OCCUPAZIONALE E SULL'EFFICACIA DEGLI INTERVENTI

(SOCIAL SKILLS DEVELOPMENT IN CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM
DISORDERS: REVIEW OF LITERATURE ON THE ROLE OF OCCUPATIONAL
THERAPY AND THE EFFECTIVENESS OF INTERVENTIONS)

RELATORE: T.O. Dott.ssa Epprecht Veronika

Correlatore: T.O. Dott.ssa Barutta Giorgia

LAUREANDA: Favaretto Sabrina

Anno Accademico 2015/2016

Indice

Riassunto	1
Abstract	2
Introduzione	3
Capitolo 1: Le abilità sociali	4
1.1. La partecipazione sociale.....	4
1.2. Abilità sociali: le definizioni.....	4
Capitolo 2: I disturbi dello spettro autistico (ASD)	6
2.1. Cause ed epidemiologia.....	6
2.2. Caratteristiche e classificazione dei disturbi.....	7
2.3. I modelli esplicativi per le abilità sociali.....	9
2.4. Prognosi e funzionamento rispetto al deficit sociale.....	10
2.5. Gli interventi secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità e le Linee Guida italiane.....	11
Capitolo 3: La Terapia Occupazionale e i disturbi dello spettro autistico	13
3.1. La Terapia Occupazionale.....	13
3.2. I disturbi dello spettro autistico in Terapia Occupazionale.....	13
3.2.1. Il ruolo del terapeuta occupazionale nel team interdisciplinare.....	14
3.2.2. L'approccio <i>client-centered</i> e il ruolo della famiglia.....	15
Capitolo 4: Il deficit sociale dei bambini con disturbi dello spettro autistico in Terapia Occupazionale	16
4.1. La Terapia Occupazionale e le abilità sociali.....	16
4.2. La valutazione delle abilità sociali.....	17
4.2.1. Definizione del profilo occupazionale.....	17
4.2.2. Scelta tra strumenti standardizzati e non-standardizzati.....	18
4.3. La definizione degli obiettivi.....	20
4.4. Gli interventi di Terapia Occupazionale per le abilità sociali.....	20
4.4.1. Il metodo SAS – Sviluppo Abilità Sociali.....	22
4.4.2. L'approccio DIR-Floortime.....	23
4.4.3. Interventi basati sull'attività.....	24
4.4.4. Programmi per l'acquisizione delle abilità sociali in gruppo.....	24
4.4.5. Interventi mediati dai pari.....	25
4.4.6. Interventi basati sulle nuove tecnologie.....	25

4.4.7. Storie Sociali.....	26
Capitolo 5: Metodologia della ricerca.....	28
5.1. Quesito, metodo e risultati di ricerca.....	28
5.2. Criteri di inclusione ed esclusione per l'analisi dei risultati.....	28
5.3. Criteri di analisi dei risultati ottenuti.....	29
Capitolo 6: Gli studi inclusi.....	30
Capitolo 7: Discussione.....	39
Capitolo 8: Conclusioni.....	41
Bibliografia.....	43
Allegati.....	49

Riassunto

Lo scopo della tesi è chiarire quale sia l'efficacia degli interventi di Terapia Occupazionale rivolti a favorire l'acquisizione delle abilità sociali nei bambini con disturbi dello spettro autistico. I capitoli iniziali, frutto di un'attenta ricerca nella letteratura scientifica, hanno permesso di sviluppare delle basi chiare per la successiva indagine bibliografica, attuata per rispondere al quesito di tesi. Sono state trattate in modo approfondito le tre aree d'argomento direttamente connesse al quesito, ovvero: le abilità sociali, i disturbi dello spettro autistico (ASD) e il ruolo della Terapia Occupazionale (T.O.) in relazione ad essi. Si è dapprima definita la partecipazione sociale, individuando nell'acquisizione delle abilità sociali le fondamenta per il suo sviluppo. Dopo aver definito i vari tipi di abilità sociali, mi sono focalizzata sulla descrizione dei disturbi dello spettro autistico, disordini neuroevolutivi con una prevalenza in continuo aumento, in cui la mancata acquisizione di abilità sociali rappresenta la limitazione centrale. Ho indagato poi, quale impatto possa avere tale disturbo per i bambini e i ragazzi sulla loro partecipazione ai contesti quotidiani. Continuando la mia ricerca, ho ricercato quali sono gli interventi previsti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, e quali indicazioni forniscono le Linee Guida italiane per il trattamento di tali problematiche. Sono passata ad approfondire lo specifico ruolo della T.O. nel trattamento del deficit sociale dei ASD in età evolutiva, definendo l'importanza delle abilità sociali nell'*engagement* occupazionale e le loro ripercussioni sulla performance occupazionale. Ho descritto le tappe del processo terapeutico seguite dal terapeuta occupazionale; in particolare sono stati definiti gli approcci specifici per guidare gli interventi nella pratica clinica. A questo punto, è stata condotta la ricerca bibliografica per definire l'efficacia degli approcci. Dopo aver definito le parole chiave, consultato i principali motori di ricerca, testi e riviste specifiche e stilato i criteri d'inclusione ed esclusione, ho selezionato 9 tra i 71 articoli trovati. Ogni studio incluso è stato analizzato e descritto. Gli approcci implementati negli studi sono stati discussi, mettendo in luce la preliminare efficacia delle varie tipologie d'intervento condotte dal terapeuta occupazionale. Tuttavia le evidenze trovate sono ancora in una fase preliminare e non sufficienti per poter formulare affermazioni indiscutibili e generalizzabili. Il crescente interesse per l'ambito incoraggia ad ipotizzare indagini future più approfondite, in particolare per quanto riguarda il mantenimento e la generalizzazione delle abilità a lungo termine, e l'individuazione dell'approccio più idoneo per le caratteristiche uniche del cliente.

Abstract

The aim of this thesis is to determine the effectiveness of Occupational Therapy interventions to support social skills development in children with autism spectrum disorders. The initial chapters are the result of careful research in the scientific literature and allowed the development of clear basis in support of the following bibliographic survey, made to reply to the thesis question. I dealt with the three subject areas directly related to the question, namely: social skills, autism spectrum disorders (ASD) and the Occupational Therapy role in relation to them. First, I provided a definition of social participation; identifying social skills acquisition as the foundation for its development. After the specification of different types of social skills, I focused on description of autism spectrum disorders, which are neurodevelopmental disorders with a continuously increasing prevalence, where the main limitation is represented by the failed acquisition in social skills. Secondly, I investigated what impact such trouble could have for children and adolescents on their participation in everyday contexts. Continuing my search, I explored the actions planned by the World Health Organization and indications provided by Italian guidelines for the treatment of such issues. Then, I described the specific role of Occupational Therapy in treating social impairments in children with ASD, defining the importance of social skills in the occupational engagement and social skills impact on occupational performance. I explained the steps of the therapeutic process followed by the occupational therapist; in particular, specific approaches were defined to guide interventions in clinical practice. After that, the literature search was conducted to determine the effectiveness of these approaches. I define the keywords, I consulted the main databases, books and journals, and then I compiled specific inclusion and exclusion criteria. Therefore, I selected nine among 71 found studies. Each included study was analysed and described. The approaches implemented in the studies were discussed, highlighting the preliminary effectiveness of the various types of interventions conducted by the occupational therapist. However, the evidences I found are still in a preliminary stage and not enough to formulate generalizable and indisputable statements. The growing interest towards this field encourages the supposition of more detailed researches in future, in particular for what concern long-term skills generalization and maintenance and the identification of the most suitable approach for the exclusive characteristics of the client.

Introduzione

I casi diagnosticati di disturbi dello spettro autistico sono notevolmente aumentati negli ultimi decenni, diventando sempre più motivo d'interesse e incidendo sulla domanda e sull'erogazione dei servizi socio-sanitari (WHO, 2016). I disturbi dello spettro autistico (ASD) sono estremamente variabili e complessi, tuttavia il deficit nell'area sociale che li accomuna, rappresenterebbe la limitazione centrale, per tutto il corso della vita (APA, 2013). La mancata acquisizione di abilità sociali infatti, assieme ai comportamenti ripetitivi e la scarsa flessibilità di pensiero, sarebbe la prima causa di un ridotto sviluppo di interazioni sociali e di una limitata partecipazione nelle attività quotidiane e di vita sociale. Per questo, diverse discipline sono d'accordo nel dire che proprio l'area sociale sarebbe la prima su cui intervenire. Il raggiungimento di abilità sociali di base dovrebbe essere l'obiettivo primario condiviso dal team multidisciplinare, in quanto lo sviluppo di competenze sociali ha un forte impatto sulla qualità di vita di queste persone (White S.W. et al., 2007; Gonca B. et al., 2015). Tra le varie professioni che s'impegnano nel trattamento di queste persone, vi è anche la Terapia Occupazionale (T.O.). Lo scopo della T.O. è permettere alla persona la partecipazione nei vari contesti di vita per conseguire l'autonomia e il benessere (WFOT, 2012); le abilità sociali sono una componente fondamentale poiché rappresentano le basi essenziali per il coinvolgimento nelle attività, nonché per lo sviluppo della partecipazione sociale di ognuno (AOTA, 2008). Partendo dal mio personale interesse per quest'ambito e considerando l'aumento di casi diagnosticati, ho scelto di elaborare una tesi bibliografica per esplorare la letteratura che si occupa del trattamento del deficit sociale nei ASD, esaminato nell'ottica della T.O. Nello specifico, l'obiettivo della tesi è chiarire quale sia l'efficacia degli interventi di Terapia Occupazionale rivolti a favorire l'acquisizione delle abilità sociali nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Prima di avviare l'analisi della ricerca scientifica, ho trattato in modo approfondito le tre aree d'argomento direttamente connesse al quesito di tesi: le abilità sociali, i disturbi dello spettro autistico e il ruolo della T.O. in relazione ad essi. Ciò ha permesso di sviluppare delle basi precise per stendere successivamente un quesito chiaro e per definire delle parole chiave mirate. La ricerca è stata effettuata sui principali motori di ricerca con la consultazione di giornali, riviste riabilitative e testi specifici. Sono stati stilati dei criteri d'inclusione ed esclusione che hanno permesso di selezionare gli studi che potessero rispondere al meglio al quesito iniziale. Dopodiché, ogni studio è stato analizzato e criticato attraverso "Critical Review Form".

Capitolo 1: Le abilità sociali

1.1 La partecipazione sociale

Gli umani sono essere sociali: noi viviamo insieme, lavoriamo insieme, giochiamo assieme ad altre persone. Ciò significa che abbiamo contatti sociali con gli altri, quotidianamente. Il successo nelle interazioni sociali è spesso centrale per il livello di partecipazione della persona, in molte attività in cui essa è coinvolta ogni giorno. (Fisher A.G. & Griswold L.A., 2014). Per “*partecipazione sociale*” s’intende il coinvolgimento della persona in un’attività che fornisce interazioni con altri (Levasseur, M. et al. 2010). Secondo l’Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization, WHO, 2001) rappresenta uno degli elementi più importanti per il benessere della persona, nonché predittore significativo della sua qualità di vita.

Per l’età evolutiva, l’ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version) identifica le interazioni sociali e le relazioni interpersonali come uno dei domini di attività e partecipazione necessari per la salute dei bambini (WHO, 2007). I bambini raggiungono le pietre miliari dello sviluppo e gli obiettivi occupazionali attraverso l’interazione sociale. Per creare interazioni sociali efficaci è necessaria l’acquisizione di abilità sociali che a loro volta si sviluppano proprio grazie alla partecipazione nelle attività scolastiche e sociali, ovvero nei contesti in cui i bambini fanno amicizia e sviluppano le loro competenze sociali. Quando un bambino s’impadronisce di abilità sociali, può partecipare alle occupazioni significative con maggior competenza e soddisfazione e, allo stesso tempo, è in grado di sviluppare e mantenere relazioni con gli altri (Hilton C.L., 2014; Kauffman N.A. & Kinnealey M. 2015).

2.1 Abilità sociali: le definizioni

È stato evidenziato come le abilità sociali (*social skills*) siano necessarie per lo sviluppo delle interazioni sociali e dunque per la partecipazione sociale della persona. È utile precisare che non esiste un’unica definizione, in quanto esse inglobano molteplici aspetti e possono assumere sfaccettature differenti in base allo specifico campo della disciplina che le indaga. Tuttavia, una delle definizioni maggiormente citate definisce le abilità sociali come “*comportamenti acquisiti, socialmente accettati, che rendono una persona in grado di interagire con gli altri, di elicitare negli altri risposte positive o eventualmente neutrali, e di evitare risposte negative*” (Elliot S.N. et al., 1995). Le abilità sociali sono quindi frutto di apprendimento, e non di predisposizioni innate, determinati da processi

educativi sperimentati dallo stare con le persone. Inoltre, variano in funzione alle norme e/o convenzioni sociali e culturali di appartenenza. Revisionando la letteratura (Fisher A.G. & Griswold L.A., 2014; Kauffman N.A. & Kinnealey M., 2015; Gonca B. et al., 2015; Council for Exceptional Children, 2003), è stato possibile identificare le componenti che descrivono più specificatamente le abilità sociali. Ogni componente è essenziale per comprendere e rispondere in modo adeguato al contesto sociale.

- **Comportamenti sociali non verbali:** si riferiscono all'abilità di gestire e modulare il linguaggio del corpo, a seconda della situazione. Includono: mantenere il contatto oculare; toccare l'altro in modo appropriato; tenere una distanza appropriata a seconda del tipo di relazione; modulare il tono di voce, le espressioni facciali a seconda del tema della conversazione; coinvolgimento e condivisione nel gioco.
- **Comportamenti sociali verbali:** si riferiscono alle abilità verbali d'interazione sociale. Includono: salutare e presentarsi; iniziare, condurre e terminare una conversazione in modo appropriato; non deviare dal tema della conversazione; rispondere ad una chiamata; chiedere aiuto; ringraziare; fare domande appropriate quando si incontra una persona nuova.
- **Ricognizione e gestione emozionale:** si riferisce alla "competenza emotiva", ovvero all'insieme delle abilità che consentono alla persona di riconoscere, comprendere e rispondere coerentemente alle emozioni altrui, nonché di regolare l'espressione delle proprie. Include: consolare una persona triste; controllare la rabbia; accettare le critiche; affrontare le prese in giro; condividere i momenti felici; non sentirsi a disagio davanti alle novità; tollerare la presenza degli altri.

In aggiunta, si parla in modo trasversale di: **processi socio-cognitivi**, utilizzati per risolvere problemi sociali (es: interpretare segnali sociali per comprendere le intenzioni altrui); e di **conoscenza sociale** (es: comprendere cosa significa essere un "amico").

Infine, la capacità di usare e generalizzare le abilità sociali nei diversi contesti di vita viene definita come "**competenza sociale**" (Kauffman N.A. & Kinnealey M., 2015).

La mancanza o la ridotta acquisizione delle abilità sociali sono associate ad una bassa autostima, sviluppo di disturbi psichici, ridotta qualità e quantità nel numero di amicizie, nonché una bassa qualità di vita (Fisher A.G. & Griswold L.A., 2014).

Questo elaborato ha l'intento di focalizzarsi su una specifica classe di disordini neuroevolutivi caratterizzati da limitazioni nello sviluppo delle abilità sociali: i disturbi dello spettro autistico.

Capitolo 2: I disturbi dello spettro autistico (ASD)

Le conoscenze in merito ai disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorders, ASD, comunemente chiamati soltanto “autismo”) sono in continuo sviluppo e se ne aggiungono di nuove incessantemente, grazie al lavoro di numerosi gruppi di ricerca in tutto il mondo che negli ultimi decenni ha visto un aumento notevole. Attualmente, per la definizione dei ASD sono riconosciuti e utilizzati internazionalmente due strumenti diagnostici: il Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) redatto dall’American Psychiatric Association (APA), e l’International Classification of Diseases 10ed. (ICD-10), redatto dall’Organizzazione Mondiale della Sanità. Prendendo in considerazione l’ultima versione del DSM (DSM V, 2013) i ASD sono definiti come una classe che rientra nei Disordini del Neurosviluppo, disturbi neurologici che esordiscono solitamente nel primo periodo di vita (0-3 anni), caratterizzati da una diade sintomatologica, ovvero da: ***deficit persistenti, complessi e variabili nella comunicazione sociale e nell’interazione sociale e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi, per tutto il corso della vita*** (APA, 2013).

2.1 Cause ed epidemiologia

Le cause dei ASD sono a tutt’oggi sconosciute. Tuttavia, negli ultimi anni le ricerche hanno indicato che esistono molteplici fattori che possono spiegare il disturbo; nella maggior parte dei casi si tratta di una combinazione tra fattori genetici e ambientali. Si riporta infatti che in presenza di una predisposizione genetica, un numero notevole di “variabili” ambientali possono giocare un ruolo decisivo come fattore di rischio nello sviluppo dell’autismo. (APA, 2013; WHO, 2016). Questi disturbi non presentano prevalenze geografiche e/o etniche, in quanto sono stati descritti in tutte le popolazioni del mondo, di ogni etnia o ambiente sociale. Presentano, invece, una prevalenza di sesso, in quanto sembrano colpire i maschi in misura da 4 a 5 volte superiore rispetto alle femmine (APA; 2013; SINPIA, 2011). Basandosi sugli studi epidemiologici condotti negli ultimi 50 anni, si nota che la prevalenza di ASD sembra essere in notevole aumento a livello globale. Vi sono diverse spiegazioni possibili per questo apparente aumento della prevalenza, tra cui: una maggiore consapevolezza dei disturbi, l’espansione dei criteri diagnostici, la disponibilità di strumenti diagnostici migliori e il miglioramento della segnalazione (WHO, 2016). Attualmente, nel mondo 1 bambino su 160 ha un disturbo dello spettro autistico (WHO, 2013); negli Stati Uniti, i dati sulla prevalenza riportano

che l'ASD colpisce 1 bambino su 68 (Centers for Disease Control and Prevention, 2014). Per quanto riguarda l'Italia, non esistono dati ufficiali epidemiologici e le stime di prevalenza disponibili sono basate esclusivamente su sistemi informativi sanitari o scolastici. Attualmente sono disponibili i dati dell'Emilia-Romagna e del Piemonte che indicano una prevalenza nella popolazione fino a 18 anni del 2,3/1000 in Emilia-Romagna e del 2,9/1000 in Piemonte, con stime che salgono rispettivamente a 2,8/1000 e al 4,2/1000 nell'età della scuola primaria (ISS, 2013).

2.2 Caratteristiche e classificazione dei disturbi

Questa tesi si propone di focalizzarsi sulle limitazioni sociali che caratterizzano i ASD. Tuttavia, non è possibile slegare da essi tutti gli altri aspetti comuni ai disturbi, che combinandosi, delineano il profilo autistico. Vengono quindi descritte le caratteristiche principali seguendo il quadro fornito dal DSM V (2013).

Le aree ***dell'interazione e della comunicazione sociale*** limitate riguardano:

- *La reciprocità socio-emotiva.* Una compromissione può comportare un approccio sociale anormale e insuccessi nella normale conversazione e nella pragmatica sociale. Le difficoltà riscontrate vanno dalla capacità di comprendere la prospettiva dell'ascoltatore, di capire ed esprimere le emozioni, di intraprendere il linguaggio non letterale come il sarcasmo o le metafore, alla difficoltà nel sostenere adeguatamente i turni conversazionali ("botta e risposta"), a una ridotta condivisione di interessi fino alla totale mancanza di iniziativa nell'interazione sociale.

- *I comportamenti comunicativi non verbali usati per l'interazione sociale.* Nei ASD, vi sono una scarsa integrazione della comunicazione verbale e non verbale, un'anormalità nel contatto oculare e nel linguaggio del corpo, un deficit nella comprensione e nell'uso della comunicazione non verbale, una ridotta o addirittura una mancanza dell'espressività facciale e della gestualità.

- *Creazione e mantenimento di relazioni appropriate al livello di sviluppo.* Le persone con ASD sperimentano frequentemente difficoltà nell'adattare il comportamento ai diversi contesti sociali; per esempio i bambini raramente condividono e coinvolgono altre persone nel loro gioco, possono avere difficoltà nel creare rapporti di amicizia fino ad arrivare all'apparente assenza di interesse per le persone.

Le altre caratteristiche che delineano il profilo autistico, principalmente ***i comportamenti ripetitivi e stereotipati e la scarsa flessibilità di pensiero***, possono comportare difficoltà di autoregolazione, limitando il funzionamento e riducendo ulteriormente le interazioni

sociali. Nello specifico, *il linguaggio, i movimenti e l'uso di oggetti spesso sono stereotipati o ripetitivi*; viene manifestata solitamente un'*eccessiva fedeltà alla routine e riluttanza ai cambiamenti* (per esempio riutilizzano comportamenti verbali o non verbali, conducono rituali motori, insistono nel fare la stessa strada o mangiare lo stesso cibo, manifestano estremo stress a seguito di piccoli cambiamenti). Gli *interessi* spesso sono *altamente ristretti e fissati, anormali in intensità e argomenti*: possono provare infatti forte attaccamento o interesse eccessivo per oggetti insoliti. A tutto ciò si aggiunge l'aspetto dell'*elaborazione sensoriale* che è solitamente alterato e che può influire fortemente sui comportamenti e sul funzionamento di queste persone. Vi possono essere un'iper o ipo-reattività agli stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente. Inoltre, è importante evidenziare che le compromissioni che caratterizzano questi disturbi non sono meglio spiegati dalla sola disabilità intellettiva o da un ritardo dello sviluppo globale. Tuttavia, esiste un'alta comorbidità dei ASD con una *disabilità dello sviluppo intellettuale*. In questo caso, la comunicazione sociale si presenta inferiore a quanto previsto dal livello di sviluppo generale. Altre comorbidità riguardano i *disturbi del linguaggio*, che vanno dall'incapacità di comprendere e costruire frasi grammaticalmente corrette all'assenza di linguaggio; *sintomi psichiatrici* (soprattutto disturbi d'ansia e depressivi); ADHD; disordini dello sviluppo della coordinazione motoria (DCD); disturbi specifici dell'apprendimento (DSA). Infine, possono essere associate *condizioni mediche*, quali: epilessia, problemi del sonno e stipsi.

Quando si parla di autismo, viene diffusamente detto che ***“nessuna persona autistica è uguale all'altra”*** proprio per sottolineare la grande eterogeneità che caratterizza questi disturbi. In effetti, si parla di “spettro autistico” per descrivere questo continuum di condizioni che esprimono in modi anche molto diversi alcuni aspetti fondamentali comuni. Attraverso i manuali diagnostici, si è tentato più volte di creare delle sottocategorie dei disturbi. Attualmente, il DSM V ha stabilito una nuova categoria di diagnosi che ingloba più disturbi (Disturbo Autistico, Sindrome di Asperger, Disturbi pervasivi dello sviluppo NAS) che nella versione precedente venivano identificati come diagnosi separate. Inoltre, stabilisce tre livelli di gravità che spiegano il funzionamento in base alla compromissione delle aree della diade sintomatologica e la richiesta di supporto. È stato rilevato nel tempo che la distinzione netta tra i vari disturbi risulta inconsistente e che in realtà è meglio definire l'autismo come una singola categoria diagnostica (*spettro*) che si possa poi adattare alle presentazioni cliniche individuali e alle condizioni associate (APA,

2013) Tuttavia, data la frequente comorbidità con disabilità intellettiva, è comune distinguere "autismo ad alto funzionamento" con quello "a basso funzionamento" in base al quoziente intellettivo della persona: rispettivamente se il QI è superiore a 70, e quindi nell'intervallo di norma, oppure inferiore.

In questo elaborato è stato scelto di considerare principalmente i criteri seguiti dal DSM V: ovvero le caratteristiche comuni ai disturbi e di considerare successivamente eventuali sotto-categorie a seconda del funzionamento e delle determinate risorse e competenze che presentano i bambini coinvolti negli studi. L'unico aspetto su cui si è posta attenzione a priori è il funzionamento intellettivo, dunque la presenza o meno di comorbidità con disabilità intellettiva.

2.3 I modelli esplicativi per le abilità sociali

Focalizzandosi sulle limitazioni nelle abilità sociali osservabili nelle persone con ASD, sono stati definiti dei modelli neuropsicologici che tentano di spiegare le caratteristiche del funzionamento mentale in questi disturbi. I principali modelli sono (SINPIA, 2011):

- *Deficit della Teoria della Mente*. Con il concetto di "Teoria della Mente" (ToM), si indica la capacità cognitiva innata nell'essere umano di riflettere sulle emozioni, sui desideri e sulle credenze proprie e altrui e di comprendere il comportamento degli altri. Si tratta di un "modulo" cognitivo che matura progressivamente realizzandosi intorno ai 4 anni: il bambino si approprierebbe della capacità di leggere le emozioni, i desideri e le credenze, di sistematizzarli in un sistema di conoscenze e di giungere ad effettuare delle rappresentazioni delle rappresentazioni mentali degli altri. Secondo questo tipo di approccio, i disturbi autistici sarebbero legati ad un'incapacità della persona di accedere ad una Teoria della Mente, rimanendo in una situazione di cecità mentale. La persona sarebbe incapace di comprendere e riflettere sugli stati mentali propri e altrui e di conseguenza, di comprendere e prevedere il comportamento degli altri. Questo deficit non è riconducibile a difficoltà linguistiche, ignoranza della causalità o incapacità di sequenziamento (Baron-Cohen S., 1995). Inoltre, le ricerche indicano che la ToM in realtà sia un aspetto che viene inglobato dalla "*cognizione sociale*", competenza cognitiva multidimensionale che fa riferimento a come le persone capiscono gli altri e se stessi (Fiske S.T. & Shelley T.E., 2008). Nell'autismo rappresenterebbe la limitazione primaria per la partecipazione sociale della persona in quanto vi sarebbe una disfunzione con ricadute sulle abilità sociali (Rossini-Drecq E., 2015).

- *Debolezza della Coerenza Centrale* (di Frith et al., 1994; Happé et al., 1996). La Coerenza Centrale va intesa come quella capacità di sintetizzare in un tutto coerente le molteplici esperienze parcellari che investono i nostri sensi. Una “debolezza” in questa capacità porta la persona con autismo a rimanere ancorato a dati esperienziali parcellizzati, con incapacità di cogliere il significato dello stimolo nel suo complesso. Nell’autismo questa teoria sembra avere conferma in quanto nelle persone con ASD vi sono un’incapacità di cogliere lo stimolo nel suo complesso, un’elaborazione segmentata dell’esperienza e una difficoltà di accedere dal particolare al generale.

- *Deficit delle Funzioni Esecutive* (di Pennington et al., 1996). Con “Funzioni Esecutive” s’indica una serie di abilità che risultano determinanti nell’organizzazione e nella pianificazione dei comportamenti di risoluzione dei problemi. In questo modello, il disturbo di base intralcerebbe l’organizzazione e la percezione dell’esperienza relazionale come insieme strutturato e coerente di comportamenti finalizzati.

- *Deficit primario nella relazione interpersonale / Deficit della Teoria Socio-Affettiva* (di Hobson, 1993). Questa teoria parte dal presupposto che l’essere umano nasce con una predisposizione innata ad interagire con l’altro. Da questo, le persone con autismo non sarebbero in grado di interagire emozionalmente con l’altro; questa difficoltà, secondo una reazione a cascata, porterebbe all’incapacità di imparare a riconoscere gli stati mentali degli altri, alla compromissione dei processi di simbolizzazione, al deficit del linguaggio, al deficit della cognizione sociale.

2.4 Prognosi e funzionamento rispetto al deficit sociale

I disturbi dello spettro autistico sono permanenti e accompagnano il soggetto per tutto l’arco della vita. I fattori che sembrerebbero essere i maggiori predittori rispetto allo sviluppo futuro di queste persone sono tre, relativi alla presenza o all’assenza di comorbidità con: disabilità intellettiva, disturbi del linguaggio (lo sviluppo del linguaggio entro i 5 anni è considerato un fattore prognostico positivo) e problemi psichici. È importante evidenziare che la disabilità che caratterizza questi disturbi oltre che configurarsi come permanente, assume un’espressività variabile nel tempo, in particolare per quanto riguarda le caratteristiche del deficit sociale. (APA, 2013; SINPIA, 2011). I profili eterogenei di questi disturbi contribuiscono a rendere variabile l’impatto che i disturbi hanno sul funzionamento personale, sociale, scolastico e occupazionale di queste persone (SINPIA, 2011).

Focalizzandosi sull'area sociale, si riporta che essa rappresenta la *limitazione centrale* di questi disturbi, indipendentemente dalle abilità cognitive o comunicative della persona con ASD. Lo scarso sviluppo delle abilità sociali e l'incapacità di determinare quando utilizzare tali competenze contribuiscono alla disabilità complessiva: per una porzione consistente di bambini con ASD. Infatti, la causa delle ridotte opportunità per creare interazione positive con i pari non è da ricercare in una mancanza di interesse sociale, bensì in una fallita acquisizione delle abilità sociali (White S.W. et al., 2007). Queste limitazioni non si riducono con lo sviluppo: la frustrazione spesso aumenta nel passaggio dall'infanzia all'adolescenza poiché l'ambiente sociale diventa più complesso e il bambino può diventare più consapevole della sua disabilità sociale. Viene segnalato che il deficit nell'area sociale contribuisce ad insuccessi scolastici e lavorativi e che esso porterebbe a sviluppare problematiche legate all'ansia e all'abbassamento del tono dell'umore. In particolare, viene riportato che molto spesso, per i ragazzi con autismo ad alto funzionamento, gli sforzi rivolti all'interazione con i pari risultano negativi e le reazioni negative che i coetanei hanno contro i ragazzi impattano molto di più rispetto agli stessi deficit comunicativi e d'interazione. Paradossalmente, proprio quando bambini e ragazzi con ASD vengono integrati in una classe di coetanei con sviluppo tipico, sono esposti ad un rischio maggiore all'isolamento sociale e al rifiuto da parte dei pari. Le difficoltà riscontrate nel comprendere le sfumature del linguaggio e le regole informali, messe in atto durante un'interazione, condurrebbero ad un aumento dell'isolamento e del bullismo (White S.W. et al., 2007; WHO, 2013; Gonca B. et al., 2015).

2.5 Gli interventi secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità e le Linee Guida Italiane

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 2016), i bisogni socio-sanitari delle persone con ASD sono complessi e richiedono l'integrazione di una vasta gamma di servizi, tra cui quelli rivolti alla promozione della salute, alla cura, alla riabilitazione, e la collaborazione con altri settori come quelli scolastico, lavorativo e sociale. Gli interventi mirati agli individui con ASD devono essere accompagnati da progetti più ampi per rendere gli ambienti fisici, sociali e attitudinali più accessibili, inclusivi e solidali, promuovendo il superamento delle barriere mentali presenti nella società, frutto di una conoscenza inadeguata dei disturbi che porta alla discriminazione.

Nel 2011, la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) ha tentato di fornire, revisionando la letteratura internazionale, indicazioni e

raccomandazioni per la presa in carica dei bambini e dei ragazzi con ASD considerando come principale finalità del progetto terapeutico quella di “favorire l’adattamento del soggetto al suo ambiente, il migliore possibile in rapporto alle specifiche caratteristiche del suo essere autistico. Ciò, al fine di garantire una soddisfacente qualità di vita al soggetto e all’intero sistema famiglia” (SINPIA, 2011).

Nel momento in cui bisogna stabilire con quale tipo di approccio intervenire, è fondamentale tenere presente la grande eterogeneità con cui questi disturbi si manifestano. Dunque è necessario evidenziare che: ***non esiste un intervento che vada bene per tutti i bambini autistici, per tutte le età e che possa rispondere a tutte le molteplici esigenze direttamente e indirettamente legate all’autismo.*** (SINPIA, 2011).

Tuttavia, sono stati stabiliti dei punti che, condivisi ormai a livello internazionale, sono alla base dell’orientamento generale degli interventi da mettere in atto. Si è definito, infatti, che l’efficacia dei metodi è legata al loro essere:

- *Precoce*: per sfruttare al massimo la plasticità cognitiva; la diagnosi e l’intervento precoci hanno un maggiore impatto sullo sviluppo e sulla qualità di vita del bambino
- *Intensivo*: i tempi dedicati all’intervento non devono essere inferiori a 18h/settimana
- *Curricolare*: è fondamentale procedere per tappe di sviluppo e monitorare costantemente i risultati del percorso terapeutico.

Inoltre, schematizzando le altre indicazioni che vengono suggerite nelle Linee Guida, si riporta che gli interventi devono essere anche:

- *Estensivi*: devono infatti indagare tutti gli aspetti del funzionamento. Viene specificato che in età evolutiva, gli interventi dovrebbero essere rivolti allo sviluppo di comportamenti adattativi, delle abilità sociali, comunicativo-linguistiche, cognitive e di un soddisfacente adattamento emozionale.
- *Integrati*: coinvolgendo e facendo dialogare i differenti ambiti di vita del bambino (scuola, famiglia, ambiente terapeutico)
- *Personalizzati*: riprendendo ciò descritto finora, è fondamentale che gli interventi siano personalizzati poiché il disturbo si delinea in modo differente in ogni soggetto.

Attualmente l’approccio più diffuso e che riporta maggiori evidenze di efficacia è il metodo comportamentale ABA (*Applied Behavior Analysis*); tuttavia stanno aumentando gli studi che valutano l’efficacia anche per altri approcci, tra cui gli approcci evolutivi/interattivi: *TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)* e il metodo *DIR-Floortime, (Developmental Intervention Model)*.

Capitolo 3: La Terapia Occupazionale e i disturbi dello spettro autistico

3.1 La Terapia Occupazionale

La Terapia Occupazionale (T.O.) è una professione sanitaria centrata sul cliente che si occupa di promuovere la salute e il benessere attraverso l'occupazione. L'obiettivo primario della T.O. è quello di consentire alle persone di partecipare alle attività di vita quotidiana. I terapisti occupazionali raggiungono questo risultato lavorando con le persone e le comunità per migliorare la loro capacità di impegnarsi in occupazioni che vogliono fare, che hanno bisogno di fare o che sono tenute a fare, oppure modificando l'attività o l'ambiente per supportare al meglio il loro impegno professionale (WFOT, 2012). Per definire la T.O. viene usata anche la classificazione ICF (WHO, 2001). L'Organizzazione Mondiale della Sanità riconosce che la salute può essere compromessa dall'incapacità di svolgere attività e di partecipare alle situazioni di vita quotidiana a causa di barriere ambientali e personali oltre che di problemi a carico delle funzioni e strutture corporee. Dunque attività, partecipazione, fattori ambientali e personali rivestono un ruolo fondamentale e si influenzano a vicenda; gli interventi di promozione alla salute o la cura di una malattia devono tener conto di queste interazioni facendo leva su uno o più di questi fattori. La Terapia Occupazionale si inserisce efficacemente in questa visione in quanto tali concetti corrispondono alle fondamenta su cui la professione si basa.

3.2 I disturbi dello spettro autistico in Terapia Occupazionale

Nel 2015, l'associazione di Terapia Occupazionale americana (AOTA) e quella canadese (CAOT) hanno definito in modo chiaro il ruolo attuale della T.O. nella presa in carico delle persone con ASD poiché il miglioramento dei criteri e delle procedure diagnostiche ha portato un notevole incremento di casi negli ultimi anni con un conseguente impatto sulla domanda e sull'erogazione dei servizi. I terapisti occupazionali hanno ampliato il loro ruolo all'interno del team multidisciplinare portando il proprio contributo professionale al fine di migliorare la qualità di vita di queste persone (CAOT, 2015).

La combinazione delle difficoltà sensoriali, comunicative, sociali, motorie e comportamentali affrontate dalle persone con spettro autistico può impattare su tutte le aree della performance occupazionale e della partecipazione, in tutti gli ambienti e per tutta la loro vita. Quindi la Terapia Occupazionale si trova ben collocata per incontrare i diversi bisogni delle persone con ASD (AOTA, 2015; CAOT, 2015; Case-Smith & Arbesman 2008; Gonca B. et al., 2015; Hilton C.L., 2014). I terapisti occupazionali sono

figure essenziali all'interno del team multidisciplinare grazie alla loro conoscenza di neurobiologia, alla competenza nel valutare la performance occupazionale della persona, all'abilità nel fornire l'intervento necessario a facilitare la massima autonomia e partecipazione dell'individuo nelle attività significative (CAOT, 2015). Secondo le linee guida sviluppate per definire il processo di T.O. nei bambini e negli adolescenti con ASD, l'intervento dovrebbe essere individualizzato, intensivo e globale, indipendente dal setting disponibile (Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009). Esso deve favorire l'*engagement* nell'occupazione e la partecipazione sociale intervenendo sulla transazione che si crea tra persona, occupazione e ambiente; implementando strategie per migliorare i comportamenti adattivi e per sostenere le priorità della famiglia; fornendo servizi di consulenza per tutte le persone che interagiscono frequentemente con la persona (CAOT, 2015; AOTA, 2015; Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009).

Attualmente non è ancora riconosciuto il campo completo d'intervento della Terapia Occupazionale nei bambini e negli adulti con ASD, a causa di una ridotta consapevolezza della professione da parte degli altri professionisti e dei genitori delle persone con autismo. Ancora oggi la Terapia Occupazionale viene associata quasi esclusivamente ad interventi d'integrazione sensoriale e motoria, limitando il concreto contributo che la professione potrebbe dare a tutte le persone con spettro autistico e alle loro famiglie (Kuhaneck HM. et al., 2015). Tuttavia, la promozione della professione nelle comunità e gli studi sugli interventi di T.O. stanno aumentando notevolmente negli ultimi anni, permettendo di valorizzare e definire più chiaramente i domini e i servizi della professione e creando una pratica clinica basata sull'evidenza scientifica. Gli studi sull'evidenza di efficacia indagano tutte le problematiche che il bambino stesso e la famiglia riscontrano quotidianamente, in riferimento alle occupazioni e alla partecipazione sociale (AOTA, 2015; Kuhaneck HM. et al., 2015). Revisionando la letteratura, (CAOT, 2015; AOTA, 2015; Law M., 2006; Gonca B. et al. 2015; Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009; Case-Smith J. & Arbesman M., 2008; Weaver L.L., 2015), gli ambiti d'intervento su cui attualmente la T.O. si focalizza in età evolutiva sono: *integrazione sensoriale; abilità sociali; sostegno della famiglia; attività di vita quotidiana; gioco e tempo libero; programmi scolastici; programmi intensivo-comportamentali; alimentazione; educazione; sonno.*

3.2.1 Il ruolo del terapeuta occupazionale nel team interdisciplinare

Integrare diversi servizi è fondamentale per le persone con ASD proprio per le diverse

sfide che essi devono affrontare. L'approccio interdisciplinare è richiesto per rispondere in modo completo ed integrato ai complessi bisogni delle persone con ASD (WHO, 2016; CAOT, 2015). Assieme agli altri professionisti socio-sanitari e a quelli scolastici (tra cui: logopedisti, psicologici, educatori, operatori sociali), i terapisti occupazionali possiedono le risorse per sviluppare una pratica basata sull'evidenza rivolta a una popolazione eterogenea che può essere meglio servita attraverso un'attenzione individualizzata dei bisogni complessi che caratterizzano questi disturbi (CAOT, 2015). Il valore distintivo che offre la Terapia Occupazionale consiste nel portare una *visione olistica* nei trattamenti delle persone con ASD. Questa prospettiva unica e globale comprende la considerazione della persona all'interno del suo ambiente, del suo contesto sociale e della società nel complesso, tenendo conto dunque di tutti i sistemi e le funzioni che sono a essa correlati (CAOT, 2015; Kuhaneck HM. et al., 2015). Infine, secondo uno studio condotto da "Interactive Autism Network" nel 2011, negli Stati Uniti la T.O. è seconda alla logopedia, come servizio più frequentemente fornito alle persone con ASD (AOTA, 2015).

3.2.2 L'approccio *client-centered* e il ruolo della famiglia

La cura centrata sulla famiglia durante tutto il trattamento è fortemente raccomandata per le persone con ASD: la natura pervasiva di questi disturbi spesso ha un impatto significativo sulla vita quotidiana del bambino stesso e della sua famiglia, la quale può sviluppare un importante stress genitoriale che, a sua volta, ha ripercussioni sul benessere di tutti i membri (Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009; Kuhaneck HM. et al., 2013; Law M., 2006). I terapisti occupazionali usano un approccio *client-centered* infatti il focus dei servizi di T.O. è determinato dagli specifici obiettivi e priorità del cliente, ovvero del bambino, della sua famiglia e dei vari membri che partecipano all'intervento, per la sua partecipazione (Kuhaneck HM. et al., 2015; CAOT, 2015; AOTA, 2015; Case-Smith J. & Arbesman, 2008; Gonca B. et al., 2015; Hilton C.L., 2014). Seguendo questo approccio, la famiglia è riconosciuta come una costante all'interno della vita del bambino e rappresenta il punto base per la crescita e lo sviluppo della persona. Per la T.O. è fondamentale quindi, includere la famiglia come membro integrale del team multidisciplinare (Law M., 2006; Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009; Rossini-Drecq E., 2015). I terapisti occupazionali supportano la famiglia attraverso l'ascolto, l'empatia, educandola alla disabilità, sostenendola, promuovendo l'auto-sostegno e la resilienza familiare; forniscono indicazioni per accrescere la partecipazione del figlio nei vari contesti di vita (AOTA, 2015; Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009).

Capitolo 4: Il deficit sociale dei bambini con disturbi dello spettro autistico in Terapia Occupazionale

4.1 La Terapia Occupazionale e le abilità sociali

È stato riportato come il deficit nelle abilità sociali rappresenti la limitazione centrale nei bambini e nei ragazzi con disturbi dello spettro autistico (White S.W. et al., 2007); diverse discipline inoltre sono d'accordo nel dire che proprio l'area sociale dovrebbe essere la prima su cui intervenire: il raggiungimento di abilità sociali di base dovrebbe essere l'obiettivo primario condiviso dal team multidisciplinare in quanto lo sviluppo di competenze sociali ha un forte impatto sulla qualità di vita del bambino stesso e della sua famiglia (Gonca B. et al., 2015; Hilton C.L., 2014; Rossini-Drecq E., 2015). Diversi professionisti sono spesso coinvolti in interventi nei deficit sociali: ognuno ha conoscenze e competenze specifiche che contribuiscono alla potenziale efficacia dell'intervento (Hilton C.L., 2014); di seguito verrà descritto lo specifico ruolo della T.O..

La II edizione del “*Occupational Therapy Practice Framework*” (AOTA, 2008) riconosce le interazioni sociali come necessarie all'*engagement* occupazionale; sono inoltre incluse come sottosistema nel modello di Terapia Occupazionale “Model of Human Occupation, MOHO” (Kielhofner G., 1985). Si sottolinea come l'interazione sociale sia richiesta e osservabile durante il coinvolgimento in tutte le aree dell'occupazione: le persone interagiscono durante il lavoro, il tempo libero e il gioco, l'educazione, in tutte le attività di vita quotidiana significative, nei vari contesti di vita. Le abilità sociali possono sostenere od ostacolare il successo nel coinvolgimento della persona nelle occupazioni (AOTA, 2008; Fisher A.G. & Griswold L.A., 2014). Nello specifico della performance sociale, è utile approfondire come, secondo Fisher A.G. & Griswold L.A (2014), **le abilità sociali o abilità di interazione sociale** rappresentino le più piccole unità che compongono **l'interazione sociale**. Per *interazione sociale* s'intende una serie di scambi di messaggi verbali e non e di comportamenti sociali tra due o più persone. L'interazione sociale si verifica più comunemente nel contesto di performance di compiti di vita quotidiana (occupazioni) che possono o meno avere come intento primario l'opportunità di essere coinvolti nell'interazione sociale. Dunque, il successo dell'interazione sociale e della competenza sociale è centrale al successo nella performance di compiti che rientrano in ogni area dell'occupazionale.

In conclusione, le abilità sociali sono ben collocate nei domini della Terapia Occupazionale poiché rappresentano le basi essenziali dell'*engagement* occupazionale e

favoriscono lo sviluppo della partecipazione sociale di ogni persona.

Focalizzandosi sul deficit sociale che caratterizza i profili dei bambini con ASD, il focus della T.O. dev'essere quello di inibire i comportamenti che disturbano la partecipazione così come quello di facilitare l'autoregolazione e favorire le performance che aumentano la qualità della partecipazione. L'intervento deve essere rivolto all'acquisizione di abilità sociali che favoriscano la partecipazione e il coinvolgimento attivo del bambino nelle occupazioni significative (Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009; CAOT, 2015; Hilton C.L., 2014). A tal proposito, l'associazione canadese (CAOT, 2015) riporta che secondo i medici pediatri, il trattamento di T.O. è "indispensabile" per aiutare i bambini con ASD a sviluppare le proprie competenze comunicative e sociali.

4.2 La valutazione delle abilità sociali

Il processo di Terapia Occupazionale si compone di quattro fasi: la valutazione, la definizione degli obiettivi, l'intervento ed infine la rivalutazione. Per quanto riguarda la prima fase, in T.O. le abilità sociali del bambino con ASD possono essere valutate attraverso interviste strutturate, strumenti di osservazione standardizzati, checklist, questionari somministrati ai caregiver oppure tramite osservazioni informali durante attività significative e motivanti, in setting strutturati o ecologici. Lo scopo del processo valutativo è quello di ottenere informazioni riguardanti la performance occupazionale e la partecipazione sociale del bambino, in riferimento all'area sociale (Gonca B. et al., 2015; Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009). Prima di descrivere il processo valutativo specifico della T.O., è importante ricordare che anche in questa fase è fortemente raccomandato un approccio interdisciplinare. Le valutazioni multidisciplinari implicano che i diversi membri del team valutino il bambino fornendo il proprio punto di vista professionale. È utile confrontarsi sulle informazioni raccolte poiché potrebbero esserci degli aspetti (es: i disturbi del sonno), che potrebbero influenzare il comportamento del bambino. L'insieme delle varie valutazioni permette di creare il profilo complessivo del caso e sviluppare un piano d'intervento integrato. (Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009).

4.2.1 Definizione del profilo occupazionale

Date le difficoltà di comunicazione sociale sperimentate dai bambini con ASD, il processo di valutazione solitamente inizia con il profilo occupazionale riportato dai genitori. Il profilo occupazionale identifica la storia occupazionale del bambino, le occupazioni correnti nei vari contesti di vita raccogliendo informazioni riguardanti la

routine giornaliera, gli interessi del bambino e le aree problematiche sperimentate quotidianamente dal piccolo paziente e dalla famiglia (Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009). Viene data particolare attenzione a tutte le variabili che possono inibire o promuovere la performance occupazionale e la partecipazione del bambino; tra cui: l'identificazione dei comportamenti disadattativi e di quelli appropriati; il processamento sensoriale e gli elementi ambientali che influenzano maggiormente il comportamento (Case-Smith J. & Arbesman M., 2008). Le informazioni relative al profilo occupazionale sono usate per garantire che il processo terapeutico sia implementato in un'ottica *client-centered*: usando queste informazioni, il t.o. può identificare i limiti, i punti di forza e le priorità del cliente e stabilire di conseguenza quali approcci sono più idonei sia per la valutazione sia per la pianificazione dell'intervento. Per quanto riguarda l'area sociale, vengono indagati nello specifico i “*supporti sociali*”, ovvero amici e membri della famiglia, relazioni con i pari, risorse della comunità etc. Essi sono identificati per guidare la raccolta delle informazioni relative al funzionamento del bambino e al coinvolgimento nelle occupazioni (Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009). Gli strumenti volti a raccogliere informazioni dalla famiglia vanno dall'intervista informale o semi-strutturata a strumenti come il *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM). Per ricavare informazioni dal punto di vista del bambino, possono essere somministrati strumenti come *Efficacy and Goal Setting System* (PEGS), *Children's Assessments of Participation and Enjoyment* (CAPE), *Preferences for Activities of Children* (PAC).

4.2.2 Scelta tra strumenti Standardizzati e non-Standardizzati

Nel momento in cui viene scelto lo strumento valutativo, è importante considerare la differente tipologia di informazioni che possono essere raccolte qualora lo strumento sia standardizzato o meno (Gonca B. et al., 2015). Come descritto in precedenza, i bambini con ASD, oltre ad avere limitazioni nell'area sociale, solitamente hanno una bassa tolleranza agli stimoli sensoriali e una motivazione all'attività proposta non sufficiente per sostenere una performance ottimale al test. In un test standardizzato, tutto ciò potrebbe “falsare” i risultati, non mettendo in luce i punti di forza del bambino e non riflettendo accuratamente le sue abilità. Le valutazioni quindi dovrebbero essere condotte, almeno inizialmente, nel setting naturale del bambino usando procedure ecologiche non standardizzate. L'approccio più significativo, che caratterizza il profilo della Terapia Occupazionale oltre all'intervista iniziale, è l'osservazione. A tal proposito, lo strumento più completo e rappresentativo è il *gioco*, in quanto rappresenta una delle occupazioni più

rilevanti in età evolutiva e poiché spesso, in questi bambini, rappresenta un'area dove la partecipazione è limitata dai deficit nell'interazione sociale e nel tipo di comportamento adottato. Il gioco fornisce allo stesso tempo informazioni sulle abilità sociali, motorie, cognitive, di processamento sensoriale e sull'influenza che possono dare gli elementi ambientali, sia fisici sia sociali. Le informazioni raccolte possono fornire indicazioni utili per adattare eventualmente un test standardizzato o permettere al t.o. di comprendere le motivazioni del bambino di partecipare al gioco (Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009). Nelle valutazioni non-standardizzate, la performance sociale viene valutata attraverso la più o meno presenza delle abilità sociali, in particolare vengono osservati: il coinvolgimento spontaneo durante la comunicazione, l'interesse per gli altri, il contatto oculare, l'imitazione, il tipo di reazione/risposta sociale, l'appropriatezza del tono di voce, l'uso del linguaggio del corpo, la comprensione e l'espressione verbale e non verbale delle emozioni, la distanza dagli altri durante l'interazione, la condivisione, chiedere per essere aiutato/per aiutare, dare risposte appropriate, il rispetto dei turni conversazionali, la comprensione delle regole, il senso dell'umorismo (Gonca B. et al., 2015; Hilton C.L., 2014). Per quanto riguarda invece gli strumenti standardizzati, vengono valutati gli stessi aspetti ma elaborando una misura oggettiva. Infatti, essendo standardizzati, permettono di ottenere dei punteggi quantitativi che aiutano a monitorare i progressi e a comunicare più chiaramente tra professionisti. Ne esistono molteplici; elaborati ed utilizzati da professionisti diversi; qui di seguito vengono forniti gli strumenti di valutazione che più combaciano con i principi della Terapia Occupazionale. Vi sono sia valutazioni incluse in strumenti che indagano lo sviluppo globale del bambino sia strumenti specifici che valutano lo sviluppo sociale e le abilità sociali (Hilton C.L., 2014). Inoltre, vi sono strumenti specifici per i bambini e i ragazzi con diagnosi di ASD oppure test che si rivolgono più in generale a tutti i bambini che sperimentano difficoltà nell'interazione sociale e che dunque vedono limitata la loro partecipazione sociale. Esempi di strumenti globali che includono la performance sociale sono: *Hawaii Early Learning Profile*, *Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory – Computer Adapted Test (PEDI-CAT)* e *School Function Assessment (SFA)*. I principali strumenti che invece indagano nello specifico i deficit sociali sono descritti nell' "**Allegato 1**". Tra questi si segnala l'*ESI – Evaluation of Social Interaction*, che è una valutazione basata sull'osservazione e rappresenta lo strumento standardizzato proprio della professione. Esso valuta attività che includono interazioni sociali prioritarie per il cliente in setting

clinico o ecologico, attraverso l'analisi della performance. È composto da 27 items che corrispondono alle "abilità d'interazione sociale".

Per la corretta selezione dei test da somministrare, il t.o. deve conoscere i punti di forza, di debolezza e le proprietà psicometriche di ciascuno strumento, in modo che la scelta permetta di ricavare informazioni sulle aree rilevanti e faciliti l'implementazione più efficace delle strategie d'intervento (Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009).

4.3 La definizione degli obiettivi

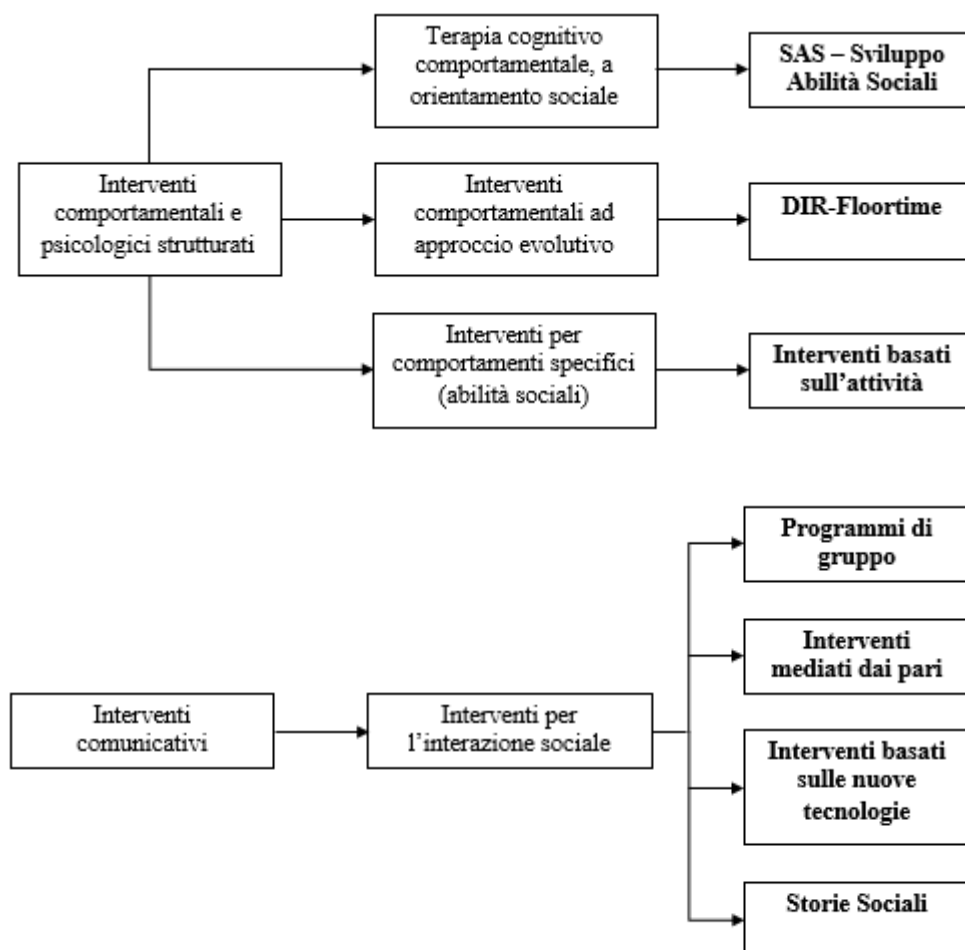
Una volta valutati i punti di forza e i limiti della performance in riferimento all'area sociale, si definiscono gli obiettivi dell'intervento condivisi con il team e in primis con il cliente. Gli obiettivi devono essere formulati in ottica *client-centered* e secondo un criterio S.M.A.R.T. (*Specific; Measurable; Achievable; Realistic; Timed*). Questo metodo può essere integrato al *Goal Attainment Scaling* (GAS), che viene fortemente raccomandato in quanto è utile per misurare il progresso nello sviluppo delle abilità sociali tramite obiettivi individualizzati, che potrebbero non essere così definiti negli strumenti standard (Hilton C.L., 2014). Esso promuove la coesione tra membri del team, la famiglia e il bambino poiché tutti possono essere coinvolti nello sviluppo e nella definizione della priorità degli obiettivi. Inoltre, si focalizza sugli *outcomes* degli interventi e non confronta la performance del bambino con quella di un bambino con sviluppo neuro-tipico.

4.4 Gli interventi di Terapia Occupazionale per le abilità sociali

Nel "Capitolo 2" sono stati definiti i criteri che dovrebbero seguire gli interventi rivolti ai bambini con ASD, secondo le Linee Guida italiane (SINPIA, 2011). Per quanto riguarda gli specifici approcci terapeutici per supportare lo sviluppo e l'acquisizione delle competenze sociali, si riporta che attualmente vengono utilizzati diversi metodi, classificati per categorie. La scelta da parte del team di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata, prima di tutto, sulla base della valutazione complessiva delle caratteristiche specifiche del caso. In linea generale, vengono fornite delle raccomandazioni per rispondere ai bisogni che maggiormente accomunano i bambini con ASD e che, a seconda del caso, possono essere implementate trasversalmente in ogni intervento. Le indicazioni prevedono l'adattamento dell'ambiente comunicativo, sociale e fisico attraverso: *suggerimenti visivi; la riduzione delle richieste d'interazioni*

sociali complesse; la programmazione di una routine; la minimizzazione delle stimolazioni sensoriali disturbanti (SNLG – ISS, 2011).

Revisionando la letteratura più recente (Case-Smith J. & Arbesman M., 2008; Hilton C.L., 2014; Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009; Gonca B. et al., 2015; Tanner K. et al., 2015), si riportano gli approcci maggiormente usati in Terapia Occupazionale per supportare l’acquisizione delle abilità sociali nei bambini con ASD. I vari metodi non sono tutti esclusivi della T.O. ma vengono utilizzati nella pratica clinica perché permettono di implementare l’intervento secondo l’ottica *client-centered*, lavorando sulle reali difficoltà che il bambino e la sua famiglia riscontrano quotidianamente. Essi consentono di sviluppare un approccio individualizzato favorendo l’aumento della partecipazione e della soddisfazione del cliente nelle occupazioni significative. Per poter dare un rimando chiaro e noto a tutti i professionisti coinvolti in quest’ambito d’intervento, è stato scelto di classificare gli interventi, partendo dalla tipologia di approccio usato, i quali fanno riferimento alle categorie definite dalle Linee Guida 21 (SNLG – ISS, 2011).



4.4.1 Il metodo SAS – Sviluppo Abilità Sociali (di Drecq-Rossini E.)

Nella categoria delle terapie cognitivo-comportamentali a orientamento sociale, vi è il metodo SAS – Sviluppo Abilità Sociali. L’approccio è stato sviluppato da Emmanuelle Drecq-Rossini, terapeuta occupazionale svizzera, ed è frutto di un’elaborazione approfondita sulle ultime conoscenze nell’ambito della cognizione sociale (vedi cap. 2). Il metodo si propone di supportare l’acquisizione delle abilità sociali, nello specifico delle competenze di cognizione sociale, per favorire il miglioramento della performance occupazionale del bambino e della sua soddisfazione nell’ambito della partecipazione sociale. Seguendo i principi che caratterizzano la Terapia Occupazionale, il metodo SAS è stato sviluppato seguendo l’ottica *client-centered*, focalizzando l’intervento sulle aree problematiche riscontrate quotidianamente dal bambino e dalla sua famiglia, e proponendo il trattamento all’interno di un contesto d’attività significativo e motivante per il bambino. Il metodo si suddivide in quattro tappe: l’acquisizione di ognuna permette l’accesso alla fase successiva. Le tappe fanno riferimento alla “Teoria simulata” del Prof. Gallese che tratta lo sviluppo normativo dell’intersoggettività; alle teorie sullo sviluppo delle emozioni (di Albanese O. & Molina P., 2008) e alle teorie della psicologia neuroevolutiva inerente allo sviluppo emotivo (di Anderson V. et al., 2012). Si parte con una terapia individuale per poi passare ad un setting di gruppo. Praticamente il SAS utilizza due marionette che hanno la particolarità di poter cambiare il volto a seconda dell’emozione percepita e/o espressa. In un primo momento (tappa 1) il bambino imparerà, manipolando le marionette e i loro volti, ad imitare quattro emozioni di base (rabbia, felicità, tristezza, paura) per poi associarle (tappa 2) a dei momenti ricorrenti della vita quotidiana di un qualsiasi bambino. In questo modo, si creeranno nella mente del bambino i modelli emotivi alla base dello sviluppo dell’intersoggettività. Di seguito, verranno introdotti nelle tappe 3 e 4 delle storie che comprendono elementi più complessi della cognizione sociale, quali la teoria della mente, il controllo emotivo, le doppie emozioni e le emozioni nascoste. Implementando i principi di cura centrata sul bambino e sulla famiglia, il SAS coinvolge attivamente i *caregivers* tramite due strumenti specifici, che sono parti integranti dell’intervento. Essi sono: il “quaderno sociale del SAS” e il “gruppo di educazione genitoriale (EG)”. Il primo consiste in un diario compilato ogni settimana dai genitori e serve alla preparazione dei contenuti che verranno recitati con le marionette, in trattamento. In questo modo, si garantisce che le storie sociali proposte nelle tappe 3 e 4 facciano riferimento direttamente alle attività e/o situazioni quotidiane che i genitori riportano come problematiche. Inoltre, viene utilizzato per raccogliere

specifici argomenti importanti da trattare durante i momenti di EG (ad esempio: i disturbi sensoriali). Il gruppo di EG si svolge ogni settimana e permette ai genitori coinvolti di confrontarsi sulle proprie storie di vita. Il terapeuta occupazionale ha ruolo di mediatore e soprattutto cerca di sviluppare una resilienza familiare, rendendo consapevoli i genitori di possedere il potenziale per trovare le risorse necessarie ad affrontare la loro quotidianità. Infine, data la complessità dei disturbi autistici, il metodo è pensato per essere integrato all'interno di una visione transdisciplinare (Rossini – Drecq E., Thommen E. et al., 2014; Rossini – Drecq E. & Cattelan C., 2011).

4.4.2 L'approccio DIR-Floortime™ (di Greenspan, S.L.)

Il “DIR-Floortime™” rappresenta un approccio particolarmente interessante per la Terapia Occupazionale in quanto permette di supportare le interazioni sociali tramite l'implementazione del trattamento nell'ambiente naturale del bambino, focalizzandosi su una delle sue occupazioni primarie: il gioco. (Case-Smith J. & Arbesman M., 2008). Esso rientra negli interventi basati sulla relazione che hanno l'obiettivo di favorire la crescita socio-emotiva del bambino e le sue capacità di apprendimento. Il focus centrato sul bambino si allinea con i principi tipicamente implementati dalla professione e permette dunque al terapeuta occupazionale di giocare un ruolo di leadership all'interno del team (Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009). Approfondendo, il DIR-Floortime™ è un approccio evolutivo che tiene conto delle differenze individuali, ovvero del modo in cui ogni bambino riceve le informazioni che vengono dal mondo, come le elabora e come dà una risposta: tutti elementi chiave per la costruzione di *pattern* per il rapporto con l'esterno e con le persone. Nello specifico, il metodo DIR viene sviluppato seguendo un approccio interdisciplinare che coinvolge diverse figure professionali, tra cui terapisti occupazionali, logopedisti, medici ed insegnanti in collaborazione con i genitori, con lo scopo di realizzare un piano di trattamento specifico basato sui punti di forza e sulle competenze del bambino. Viene associato ad una specifica tecnica terapeutica chiamata *floortime*, nome che deriva dal fatto che le attività della terapia si concretano tramite il gioco con i bambini, nel loro ambiente naturale. Nel *floortime* si parte da un'osservazione attenta degli interessi naturali del bambino per entrare progressivamente nella sua realtà, creando delle interazioni positive. Le sue preferenze sono usate per ideare compiti rivolti ad un'acquisizione sempre maggiore di abilità sociali, emotive ed intellettuali. Ciò è possibile soprattutto grazie al ruolo fondamentale dei genitori: la creazione e il

mantenimento di rapporti affettivi tra il bambino e i genitori sono aspetti decisivi per l'attuazione del metodo (Greenspan, S. L. & Wieder, S., 1997).

4.4.3 Interventi basati sull'attività (*activity-based*)

In questa modalità terapeutica il bambino è coinvolto in un'attività di gruppo in cui viene proposto un gioco di cooperazione, per supportare le interazioni sociali. Solitamente vengono presentate attività di costruzione (es: *Lego Therapy*), in cui i bambini devono seguire delle regole sociali. Questo tipo di gioco è spesso significativo e motivante per i bambini con ASD, in quanto essi sembrano preferire maggiormente le attività strutturate piuttosto di quelle più creative. Viene condiviso un progetto e successivamente viene portata avanti la sua realizzazione con le costruzioni. Il terapeuta ha il compito di favorire l'interazione sostenendo la condivisione, creando regole sociali, dando a turno ruoli precisi nella cooperazione (Case-Smith J. & Arbesman M., 2008).

4.4.4 Programmi sull'acquisizione delle abilità sociali in gruppo

Gli interventi sull'acquisizione delle abilità sociali in gruppo (*social skills groups*) sono usati per migliorare le competenze sociali e la partecipazione dei bambini con ASD. Le attività svolte in gruppo danno ai bambini opportunità per far pratica sulle abilità sociali in un ambiente strutturato, ricevendo *feedback* immediati. Questo tipo d'intervento viene spesso implementato assieme ad altri professionisti (oltre al t.o., psicologi, logopedisti ed educatori) e può essere sviluppato in contesti ambulatoriali o incluso in programmi scolastici o di "dopo-scuola" (Hilton C.L., 2014; Tomchek SD. & Case-Smith J., 2009). Solitamente, il percorso terapeutico inizia con un trattamento individuale in cui si valutano e s'implementano le strategie per garantire maggior coinvolgimento nelle attività. Successivamente il bambino viene inserito in un gruppo idoneo e coerente con le sue abilità e risorse (Gonca B. et al., 2015). Secondo Hilton C.L. (2014), in questi interventi, è importante seguire alcuni punti specifici. Innanzitutto, è fondamentale che i genitori vengano coinvolti nell'intervento per tutta la sua durata; ricevendo informazioni sul *format* delle sedute, discutendo sulle loro aspettative; condividendo gli obiettivi con i terapeuti; ricevendo indicazioni per favorire la pratica delle abilità anche a casa e a scuola. Inoltre, poiché i bambini con ASD richiedono una certa rigidità e prevedibilità nella routine e il loro processo di informazione visiva è solitamente migliore di quella uditiva, ogni sessione dovrebbe fornire componenti strutturali simili, definite in un programma visivo giornaliero. Le attività incluse nel programma sono graduate per incontrare i

bisogni di ogni bambino e sviluppate a seconda dell'area sociale posta come obiettivo (es: abilità di condivisione del gioco). Infine per rendere più motivanti e piacevoli le sedute, spesso vengono selezionati dei temi per guidare le attività in base alle preferenze, alle risorse e agli obiettivi; per esempio il “tema dello *shopping*” per implementare situazioni sociali nella comunità attraverso il gioco di ruoli.

4.4.5 Interventi mediati dai pari

Gli interventi mediati dai pari prevedono l'inclusione di bambini con sviluppo neurotipico come agenti terapeutici, in grado di portare benefici nei comportamenti dei bambini con disabilità. Le evidenze riportano che questo tipo di approccio è particolarmente indicato per i bambini con ASD: essi infatti diventano molto più responsivi alle interazioni sociali quando sono presenti dei coetanei, ancor più rispetto alla presenza di adulti. La presenza dei pari crea spontaneamente varie opportunità per il bambino d'imparare ad usare come modello i loro comportamenti, in attività e situazioni contestualizzate. La scelta del compagno da inserire nel percorso terapeutico è fondamentale: solitamente viene incluso un compagno con la stessa età o leggermente più grande; interessato all'interazione e in grado di seguire le indicazioni date dal terapeuta per dare il miglior supporto. Egli può partecipare per una parte o per tutta la durata dell'intervento; il suo ruolo consiste nel facilitare l'acquisizione di competenze sociali nelle attività/situazioni segnalate (Hilton C.L., 2014).

4.4.6 Interventi basati sulle nuove tecnologie (*computer-based*)

Gli interventi basati sulle nuove tecnologie rappresentano tutti gli approcci terapeutici che prevedono l'utilizzo di dispositivi digitali per favorire l'acquisizione delle abilità sociali. Il dispositivo più diffuso è il computer. Esso offre, per i bambini con ASD, molteplici *cues* visivi e risposte dirette, coerenti e ripetibili ma prevede minori richieste sociali contestualizzate a situazioni reali, rispetto ad altri metodi. I programmi usati vanno da giochi specifici, a DVD interattivi, all'uso della *virtual reality* (Wilkes-Gillan S., 2016). Questa categoria d'intervento include inoltre uno specifico approccio: il ***video modeling***. È un metodo che vale la pena approfondire poiché si rivolge a specifiche componenti della persona, dell'attività e/o dell'ambiente, attraverso un approccio *client-centered* (Johnson K. Et al., 2014). Per *modeling* s'intende “apprendimento tramite osservazione” ed è un metodo che viene rivolto ai bambini per imparare ad usare come modello un comportamento dato. Con lo sviluppo delle nuove tecnologie si è passati a parlare,

appunto, di *video modeling*. Esso prevede l'osservazione di un video dimostrativo della durata di qualche minuto, su uno specifico comportamento e successivamente l'imitazione di quest'ultimo. È indicato per i bambini con ASD perché sfrutta le loro preferenze per gli stimoli visivi e allo stesso tempo orienta la loro attenzione in un campo preciso e ristretto (Corbett B. A. & Abdullah M., 2005). Il terapeuta e il cliente identificano insieme l'area o l'abilità sociale che risulta problematico (es: chiedere aiuto, abilità di gioco), dopodiché si sceglie la tipologia di *video modeling* (Hilton C.L., 2014). Le tipologie sono (Shukla-Mehta S. et al., 2010; Hilton C.L., 2014):

- *Basic video modeling*: il comportamento-modello è dato dai pari e/o dagli adulti mentre mettono in scena l'abilità sociale da acquisire, in una determinata attività contestualizzata. Mentre il bambino guarda la registrazione, il terapeuta ha il compito di orientare e rinforzare l'attenzione su precisi elementi dell'attività/ambiente/persona. Dopodiché il bambino stesso imita il comportamento dato dal modello mettendo in atto le abilità apprese, in una situazione reale e quotidiana.

- *Video self-modeling*: il comportamento da usare come modello è dato dal bambino stesso. Dopo aver scelto e condiviso la competenza sociale da acquisire, si prepara un copione (*script*) in cui il bambino mette in scena la determinata situazione sociale in modo corretto e si registra la scena mentre interagisce con un'altra persona. Successivamente si guarda il video e si discute insieme su come il bambino ha agito e l'effetto del suo comportamento sull'altra persona.

- *Point-of-view video modeling*: con questo metodo si registrano gli elementi dell'ambiente riguardante una specifica attività come se fossero percepiti dal punto di vista del bambino. Quando il bambino guarda la registrazione, vede esattamente quando, dove e come svolgere un compito che può includere un'interazione sociale.

Oltre alla tipologia, è importante modulare l'intervento considerando anche: la complessità dell'abilità sociale-target, i tempi di visione del video; il numero e il tipo di suggerimenti/rinforzi da dare durante l'osservazione del video. Solitamente il *video modeling* è associato ad altri approcci di intervento (Corbett B. A. & Abdullah M., 2005).

4.4.7 Storie Sociali (di Gray C.)

Le Storie Sociali (*Social Stories*TM) sono state sviluppate in origine da Carol Gray per insegnare le abilità sociali ai bambini con disturbi dello spettro autistico. Una "Storia Sociale" è definita come una breve storia che insegna al bambino i comportamenti socialmente corretti da adottare in un determinato contesto, descrivendo una situazione,

un'abilità o un concetto (Gray C., 2010). Le Storie Sociali sono rivolte a tutte quelle attività significative che richiedono un comportamento socialmente adeguato e che invece il bambino manifesta in modo negativo o disadattativo. Esse nascono proprio per compensare il deficit della “Teoria della Mente” e la “Debolezza della Coerenza Centrale” e permettere al bambino di comprendere ed acquisire il comportamento sociale corretto. Nello specifico, possono essere usate per: imparare ad affrontare situazioni problematiche (es: giocare con altri bambini); preparare il bambino ad un evento particolare o ad una nuova attività (es: gita scolastica); chiarire una situazione che è stata interpretata male. Generalmente si creano una serie di Storie Sociali per tutte le attività/situazioni specifiche segnalate prioritarie dal bambino e dai *caregivers*. Le Storie Sociali vengono create secondo una specifica struttura che combina 4 tipologie di frasi:

- *Descrittiva*: spiegazione su cosa accade, perché, dove, chi è coinvolto;
- *Direttiva*: indicazioni su cosa fare/cosa rispondere;
- *In prospettiva*: descrizione delle reazioni delle altre persone;
- *Affermativa/di controllo*: sintesi delle informazioni.

Recentemente sono stati aggiunti altri tipi di frasi: *cooperativa* (ricorda che le persone possono andare in aiuto) e *parziale* (frasi incomplete, che permettono al bambino di indovinare qual è il prossimo step in una situazione). Le frasi sono scritte con un linguaggio semplice e chiaro e possono essere accompagnate o meno da aiuti visivi, come ad esempio immagini o schemi. Una volta preparate e condivise, la Storia Sociale viene letta prima dell'attività/evento per preparare il bambino, dandogli segnali visivi e verbali con lo scopo di guidarlo ed fargli acquisire il comportamento appropriato. (Reynhout G. & Carter M., 2006; Hilton C.L., 2014; Case-Smith J. & Arbesman M., 2008).

Capitolo 5: Metodologia della ricerca

5.1 Quesito, metodo e risultati di ricerca

Nei capitoli precedenti è stato elaborato un quadro generale sulle caratteristiche e sul funzionamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico (ASD); segnalando anche il notevole aumento dei casi diagnosticati negli ultimi anni. È stato riportato come la letteratura consideri prioritari gli interventi rivolti all'area sociale, poiché il deficit nelle abilità sociali rappresenterebbe la limitazione principale dei ASD. Su queste basi, è stato descritto il ruolo della Terapia Occupazionale all'interno dei trattamenti rivolti a questi disturbi; considerando proprio le abilità sociali e sottolineando come esse siano basi essenziali dell'*engagement* occupazionale e dello sviluppo della partecipazione sociale di ogni persona. Successivamente, è stato presentato il processo di T.O. per supportare l'acquisizione delle abilità sociali nei bambini con ASD, approfondendo le varie tipologie d'intervento. Dopo queste importanti premesse, si tratta di indagare come il terapeuta occupazionale possa rispondere nel modo più efficace possibile a questi disturbi. Si effettua quindi la ricerca bibliografica per rispondere al seguente quesito: *“Qual è l'efficacia degli interventi di Terapia Occupazionale rivolti a favorire l'acquisizione delle abilità sociali nei bambini con disturbi dello spettro autistico?”*.

Per implementare la ricerca, sono stati usati:

- Parole chiave: *“Autism Spectrum Disorders”, “Autism”, “High Functioning Autism”, “Occupational Therapy”, “Occupational Therapy Treatment”, “Social Skills”, “Social Skills Training”, “Social Interaction”, “Social Competence”*;
- Database: Pubmed, Google Scholar e Google;
- Sono stati consultati anche i siti American Occupational Therapy Association (AOTA), Canadian Association of Occupational Therapist (CAOT); il Giornale Italiano di Terapia Occupazionale (GITO); le Linee Guida 21 (SNLG – ISS, 2011) e il testo *“Occupational Therapy in Autism”* (Gonca B. et al., 2015).

La ricerca ha portato a trovare 71 articoli.

5.2 Criteri d'inclusione ed esclusione per l'analisi dei risultati

Sono stati definiti alcuni criteri per filtrare gli articoli trovati e selezionare gli studi che meglio rispondono al quesito di ricerca iniziale.

Criteri d'inclusione:

- Letteratura pubblicata negli ultimi 10 anni (2006 – 2016);

- Letteratura in lingua inglese o italiana;
- Campione con diagnosi di disturbo dello spettro autistico;
- Campione considerato rientrante nell'età evolutiva (0 - 18 anni);
- Studi con interventi rivolti alle abilità sociali;
- Studi pubblicati nelle riviste di Terapia Occupazionale e/o elaborati in collaborazione con terapisti occupazionali. Dato che diverse discipline sono coinvolte nel trattamento dei deficit sociali, è stato seguito questo criterio con lo scopo di restringere il campo, scegliendo di focalizzarsi su quelli implementati secondo i principi della T.O., rendendo più specifica la risposta al quesito iniziale;
- Studi facilmente reperibili (scaricabili da internet o tramite richiesta all'autore via e-mail).

Criteri d'esclusione:

- Letteratura pubblicata prima del 2006;
- Campione considerato con età maggiore di 18 anni;
- Studi dove non ha partecipato nessun terapeuta occupazionale e/o studi non pubblicati in riviste di Terapia Occupazionale.

Dei 71 articoli trovati inizialmente, ne sono stati esclusi 62 poiché non rispettavano i criteri d'inclusione. La maggior parte degli studi esclusi prevedeva trattamenti implementati da professioni diverse dalla Terapia Occupazionale, e quindi più specifiche di altre discipline. Tra gli articoli considerati, quello di Tanner K. et al. (2015) è una review elaborata dall'AOTA, che riporta le evidenze di efficacia su vari ambiti, tra cui quello delle abilità sociali. Sono stati consultati singolarmente tutti gli studi che componevano la review al fine di selezionare quelli che potessero rispondere meglio al quesito di ricerca. Nonostante la maggior parte degli studi non sia stata elaborata da terapisti occupazionali, è stato comunque scelto di analizzare nel complesso l'articolo, dato che gli studi selezionati sono stati giudicati dagli autori dell'AOTA coerenti con il campo di applicazione della Terapia Occupazionale. Si riportano dunque le evidenze trovate, confrontandole successivamente con quelle rilevate negli altri studi.

5.3 Criteri di analisi dei risultati ottenuti

I 9 articoli inclusi in questo elaborato sono stati analizzati attentamente allo scopo di identificare i punti di forza e di debolezza di ogni tipologia d'intervento. Per la critica strutturata sono state seguite le linee guida della McMaster University (es. **Allegato 2**).

Capitolo 6: Gli studi inclusi

Il metodo Sviluppo Abilità Sociali (SAS): Primi dati di validazione su un campione di bambini con autismo (Bulgarelli D., Rossini-Drecq, E. et al., 2013). L'articolo valuta l'efficacia del metodo SAS, attraverso uno studio quasi-sperimentale. È obiettivo degli autori indagare l'efficacia dell'introduzione di questo approccio specifico di Terapia Occupazionale all'interno dei percorsi riabilitativi classici seguiti dai bambini con autismo. Sono stati inclusi 10 bambini con diagnosi di ASD; di età compresa tra i 2 e i 10 anni. Essi sono stati confrontati con un gruppo di controllo composto da altri 10 bambini con diagnosi di autismo. I due gruppi erano equivalenti rispetto all'età e al QI. Alcuni bambini, di entrambi i gruppi, seguivano parallelamente al SAS, altri trattamenti riabilitativi in un centro specialistico. Per il gruppo sperimentale, le valutazioni sono state divise in tre fasi: valutazione iniziale, valutazione dopo 8 mesi di trattamento e dopo 3 mesi. Per quello di controllo, sono state fatte soltanto le prime due valutazioni. Per la valutazione sono stati utilizzati: la Leiter-R per valutare il QI; per le abilità sociali sono stati usati il Test of Emotion Comprehension (TEC) per la comprensione delle emozioni; il ToM Storybook per la comprensione della mente e l'APL Medea per le abilità linguistico-pragmatiche. Nello studio vengono presentati i dati relativi al confronto tra le prestazioni TEC nei tempi di valutazione, in entrambi i gruppi. Il trattamento del gruppo sperimentale è stato svolto nei centri riabilitativi di neuropsichiatria infantile e ha previsto l'implementazione del metodo SAS. Sono state fatte 20 sedute, 1 a settimana, di 90 minuti ciascuna. Durante ciascuna seduta sono stati ripartiti dei tempi specifici per il trattamento con i bambini, con i genitori e con entrambi; nelle tappe 3 e 4 sono stati creati gruppi fino a 5 bambini. Dopo 8 mesi di trattamento, soltanto i bambini del gruppo sperimentale hanno riportato un significativo aumento delle prestazioni al TEC; inoltre le acquisizioni sono rimaste stabili anche dopo 3 mesi dal trattamento. In più, si è riscontrato che i bambini con un QI maggiore hanno usufruito meglio del training arrivando con successo fino all'ultima tappa. Tuttavia, c'è da considerare il fatto che non sono state raccolte informazioni riguardanti i percorsi riabilitativi che i bambini del gruppo di controllo hanno svolto durante il trattamento e che possono aver influenzato i risultati delle valutazioni.

Floor Time Play with a child with autism: a single-subject study (Dionne M. & Martini R. 2011). Lo scopo di questo articolo è determinare l'efficacia dell'uso del DIR-Floortime™ attraverso un caso-studio. Come indicatori di riuscita gli autori hanno

considerato in particolare la frequenza dei “cerchi di comunicazione”, ovvero interazioni reciproche tra madre e bambino, attraverso comportamenti sociali verbali e non. Allo studio ha partecipato un bambino di 3.6 anni con diagnosi di ASD che prima non aveva svolto nessun tipo di percorso terapeutico. La comunicazione e l’interazione sociale era limitata e l’uso dei giochi/oggetti inappropriata. Il programma di trattamento è stato implementato da un terapeuta occupazionale e diviso in due fasi: una iniziale di valutazione basata sull’osservazione e un’altra d’intervento. Il trattamento si è tenuto in un centro clinico per 9 settimane; sono state condotte 4 sedute a settimana, per 45’ ciascuna; dedicando gli ultimi 15’ di ogni seduta alla discussione con la madre. Nelle prime due settimane, il terapeuta ha condotto la fase di valutazione. Sono stati usati: Childhood Autism Rating Scale (CARS) per determinare il grado di severità del disturbo; Sensory Profile per definire gli aspetti sensoriali e proporre materiali e giochi adeguati; Functional Emotional Assessment Scale (FEAS) per misurare il funzionamento emozionale del bambino in relazione al rapporto con la madre. È stato inoltre chiesto alla madre del bambino di tenere un diario per riportare le esperienze di gioco Floortime condotte a casa; includendo le sue percezioni personali. Per le restanti 7 settimane, il terapeuta occupazionale ha condotto l’intervento dando indicazioni alla madre e guidandola nelle strategie di gioco. Per ogni sessione è stata registrata la frequenza dei “cerchi di comunicazione”. A fine trattamento sono state confrontate le frequenze tra la fase di valutazione e quella d’intervento. Nonostante non ci sia stato un andamento regolare, dato soprattutto da difficoltà di regolazione sensoriale da parte del bambino, è stato registrato un aumento significativo nella frequenza dei cerchi di comunicazione nella seconda fase. Il diario tenuto dalla madre ha permesso di ricavare informazioni dettagliate sulle esperienze a casa e sulle percezioni positive che ha ottenuto grazie al trattamento. In conclusione, un caso-singolo non permette di generalizzare i risultati ad altri individui; tuttavia esso fornisce un’evidenza preliminare ed incoraggia a studi successivi, in particolare valutando la fattibilità dell’approccio in un ambiente ecologico.

Home-based DIR-Floortime™ intervention program for preschool children with autism spectrum disorders: preliminary findings (Liao ST et al., 2014). Lo scopo di questo studio è duplice: da un lato è obiettivo degli autori valutare l’efficacia di un programma DIR-Floortime™ a domicilio per incrementare l’interazione sociale e i comportamenti adattativi nei bambini con ASD; dall’altra si indagano le percezioni delle madri riguardo a eventuali cambiamenti nei livelli di stress dopo l’intervento. Il trattamento a domicilio

è stato considerato per rispondere all'intensità degli interventi richiesti dalle linee guida, limitando costi e risorse umane. Lo studio è stato condotto con un singolo gruppo, includendo 11 bambini con diagnosi di disturbo dello spettro autistico di età compresa tra i 3.8 anni e i 5.9 anni, e le loro mamme. La severità dei disturbi è stata elaborata combinando diverse valutazioni; esse hanno indicato 3 bambini con severità lieve, mentre per gli altri 8 moderata. Per le valutazioni sono stati usati: Demographic information per la raccolta delle informazioni base sia dei bambini sia delle madri; Functional Emotional Assessment Scale (FEAS); Vineland Adaptive Behaviour Scales per identificare i comportamenti adattativi nei bambini; Parenting Stress Index-Short Form (PSI/SF) per valutare il livello di stress percepito madri. Il trattamento è stato implementato da terapisti occupazionali e si è basato sui principi del DIR-floor-time e sul progetto PLAY (Play and Language for Autistic Youngsters). È stato condotto un pre-intervento, della durata di 3 settimane, per informare e dare istruzioni alle madri individualmente circa il modello e le strategie di gioco. Sono stati inoltre definiti gli obiettivi *client-centered* per ogni bambino. Il trattamento è durato 10 settimane: è stato chiesto alle madri di condurre l'intervento 10 ore a settimane; allo stesso tempo, ogni due settimane, un terapeuta occupazionale, incontrava i genitori per monitorare l'andamento e discutere su eventuali difficoltà. Alla fine del trattamento, le rivalutazioni hanno riportato miglioramenti sia nella FEAS sia nella scala Vineland, indicando un'efficacia medio-alta. I risultati della PSI/SF hanno riportato un miglioramento minimo nella percezione dello stress. Nonostante la limitazione dello studio fosse la mancanza di un gruppo di controllo, questi risultati preliminari sono incoraggianti poiché suggeriscono che gli interventi condotti dalle madri a casa possono essere efficaci. I minimi cambiamenti nella percezione dello stress da parte delle madri è probabilmente da indirizzare al fatto che lo strumento di valutazione non ha rilevato i miglioramenti riscontrabili in soli 10 settimane. Le madri hanno riportato comunque dei grandi cambiamenti nell'interazione con i loro figli, anche grazie all'acquisizione di strategie specifiche per giocare insieme.

Effectiveness of interventions to improve social participation, play, leisure, and restricted and repetitive behaviors in people with autism spectrum disorder: a systematic review (Tanner K. et al., 2015). L'articolo è una review in cui sono stati selezionati e analizzati gli interventi *evidence-based* che migliorano la partecipazione sociale, il gioco, il tempo libero e i comportamenti restrittivi e ripetitivi nelle persone con disturbi dello spettro autistico; con l'obiettivo di guidare la pratica clinica dei terapisti occupazionali. Sono

stati inclusi studi in lingua inglese pubblicati tra il 2006 e il 2013 in cui vengono implementati interventi che rientrano nel campo di applicazione della Terapia Occupazionale. Il campione preso in considerazione è composto da bambini e adulti con diagnosi di ASD, comunque quasi la totalità degli studi riguarda l'età evolutiva. L'articolo, dopo il processo di revisione, ha definito quattro categorie d'intervento: abilità sociali; comunicazione sociale; gioco e tempo libero; comportamenti ripetitivi e restrittivi. Per le abilità sociali, sono stati inclusi 35 studi. Nello specifico: l'analisi sui *programmi sull'acquisizione delle abilità sociali in gruppo* riporta forti evidenze di efficacia sia per interventi svolti in setting clinici sia per quelli in setting ecologici. Gli studi inclusi hanno riportato miglioramenti nelle abilità sociali con aumento delle interazioni positive, dell'autostima e della qualità di partecipazione sociale. L'analisi sugli *interventi mediati dai pari* riporta un'evidenza di efficacia mista. Alcuni studi riportano che l'uso di pari come agente terapeutico durante tutto l'intervento può risultare utile per migliorare le abilità sociali; tuttavia altri non riportano effetti significativi e i risultati raggiunti non vengono generalizzati in altri contesti. L'analisi sugli *interventi basati sull'attività* riporta un'evidenza di efficacia moderata. Alcuni studi riportano un miglioramento nell'interazione sociale e nella competenza sociale in particolare con l'uso del "LEGO therapy" e del "TOPOBO". Inoltre si riporta un miglioramento più significativo nelle persone che hanno partecipato in gruppo piuttosto a quelli che hanno svolto programmi individuali. L'analisi sugli *interventi basati sulle nuove tecnologie* riporta un'evidenza di efficacia moderata. Sono stati inclusi studi con interventi implementati attraverso programmi *software* specifici per l'acquisizione delle abilità sociali; programmi con l'utilizzo della *virtual reality* e l'uso del *video modeling*. Alcuni studi mostrano un incremento delle abilità sociali e della cognizione sociale. I risultati sono misti per quanto riguarda il miglioramento del riconoscimento delle emozioni. L'analisi sulle *Storie Sociali* riporta un'evidenza mista: metà studi inclusi riporta un incremento dei comportamenti sociali positivi e una riduzione dei comportamenti di sfida. Gli altri studi riportano un'estrema variabilità di efficacia.

Nonostante siano necessarie ulteriori ricerche soprattutto per aumentare studi randomizzati e definire quali interventi siano più indicati a specifici sottogruppi di persone con ASD, la review fornisce le prime importanti basi per guidare la pratica clinica dei terapeuti occupazionali. Per le abilità sociali, l'evidenza di efficacia maggiore appartiene agli interventi in gruppo. Per questa categoria, si riporta che le sessioni dovrebbero durare 1 ora o più; per almeno 8 volte.

A pilot play-based intervention to improve the social play interactions of children with autism spectrum disorder and their typically developing playmates (Henning B. et al. 2016). L'articolo descrive uno studio di casi multipli il cui obiettivo è testare la fattibilità e la preliminare efficacia di un intervento basato sul gioco per migliorare l'interazione sociale nel gioco tra i bambini con ASD e i loro compagni. Sono stati inclusi 5 bambini con diagnosi di ASD specificando che nessuno aveva comorbidità con disabilità intellettiva; frequentanti la scuola primaria. Sono stati affiancati a 5 compagni di gioco familiari con sviluppo neuro-tipico. L'età dei bambini era compresa tra i 4 e gli 11 anni. Sono stati inoltre inclusi i genitori dei bambini con autismo. Le valutazioni sono state divise in tre fasi: valutazione iniziale, valutazione dopo 9 settimane di trattamento e dopo 2 mesi. Per la valutazione sono stati utilizzati: Test of Playfulness (ToP), Conner's Comprehensive Behaviour Rating Scale -Parent (CCBRS-P) e Children's Communication Checklist (CCC-2). Il trattamento ha avuto luogo in un centro clinico. Le sedute si tenevano una volta a settimana, non è stata specificata la durata. Il trattamento è stato implementato seguendo alcuni punti: creazione di un ambiente sensoriale sicuro; utilizzo del gioco per accogliere la motivazione intrinseca del bambino; inclusione di compagni di gioco familiari; uso del *video modeling* per facilitare lo sviluppo dell'empatia (riprese dei bambini stessi mentre giocavano e uso di un DVD con personaggi rappresentanti un comportamento sociale); *modeling* del terapeuta per supportare le interazioni di gioco cooperativo; adattamento del linguaggio usato per accogliere le necessità comunicative di ognuno; coinvolgimento attivo dei genitori. Dopo il trattamento, 4 bambini su 5 hanno avuto miglioramenti (registrati con il ToP in cieco); tuttavia solo per 2 bambini, le abilità apprese sono state mantenute anche alla terza valutazione. Per quanto riguarda i compagni di gioco, 3 di loro hanno riportato miglioramenti significati mantenendoli stabili anche dopo 2 mesi. I bambini sono stati in grado di discutere sia con i terapisti sia con i genitori dei comportamenti positivi e non desiderati durante la visione dei video. Il ruolo del t.o. è stato fondamentale per ottimizzare il gioco cooperativo, soprattutto per aumentare i tempi di condivisione. Il fatto che non tutti i bambini abbiano riportato dei miglioramenti è da indirizzare probabilmente al tipo di compagno di gioco. È stato osservato che i compagni di gioco più piccoli (4-5 anni) hanno avuto più difficoltà a far fronte alle richieste del t.o. di fornire un supporto sociale e quindi il gioco cooperativo è stato ridotto. Infine, le acquisizioni nel complesso non sono state generalizzate ma i genitori hanno comunque riportato dei miglioramenti nelle interazioni dei loro bambini a casa e a scuola.

Effect of a motor-based role-play intervention on the social behaviors of adolescence with high-functioning autism: multiple-baseline single-subject design (Gutman S.A. et al. 2012). L'articolo è uno studio di casi multipli il cui obiettivo è valutare l'efficacia di un intervento basato sul gioco di ruoli, associato ad un approccio di tipo motorio, in situazioni di vita quotidiana. L'intervento è rivolto al miglioramento delle abilità sociali in adolescenti con autismo ad alto funzionamento. Sono stati inclusi 7 ragazzi di età compresa tra i 15 e 17 anni con diagnosi di ASD, senza comorbidità con disabilità intellettiva; frequentanti la scuola superiore. Essi sono stati accoppiati ad altrettanti coetanei con un livello di abilità sociali simile; essi variavano man mano che cambiava il livello di competenza sociale. Il trattamento è stato suddiviso in tre fasi. Ogni fase prevedeva: 2 settimane di valutazione basata sull'osservazione, 7 settimane d'intervento, 1 mese per la rivalutazione. Tra una fase e l'altra era previsto un intervallo di 2 mesi. La durata complessiva è stata di 12 mesi. Le valutazioni sono state fatte da terapisti esterni per garantire le procedure in cieco. Per creare la baseline, gli autori hanno elaborato, revisionando la letteratura, un elenco di 12 items che includeva i comportamenti sociali verbali e non; durante il periodo di osservazione è stata registrata la frequenza di tali comportamenti e sviluppata la baseline. Il trattamento è stato svolto come programma dopo-scuola, una volta a settimana per un'ora. Sono stati sviluppati 7 moduli riguardanti le abilità sociali previste in determinati contesti (es: abilità sociali in classe, nella comunità, negli sport di squadra). L'intervento è stato implementato solamente sui moduli segnalati rilevanti e prioritari per i ragazzi. Ogni seduta è stata divisa in 2 parti: *riscaldamento* (20') per permette ai ragazzi di fare pratica usando il movimento per esprimere e interpretare le emozioni attraverso giochi di pensiero; e *gioco di ruoli* (40') dove i partecipanti mettevano in scena situazioni sociali comuni per fare pratica sull'uso del linguaggio del corpo, delle espressioni facciali, del tono della voce per comunicare il contenuto della scena. Il terapeuta aveva il compito di orientare l'attenzione e focalizzare tutti gli aspetti della specifica abilità. Alla fine, tutti i ragazzi hanno terminato la prima fase; 5 anche la seconda; e 3 tutte le fasi. Chi non ha completato le fasi ha concluso la scuola o si è ritirato. Per quanto riguarda la prima fase, tutti i partecipanti hanno riportato miglioramenti significativi nei comportamenti sociali presi in considerazione per la valutazione, registrando l'incremento maggiore tra tutte le fasi. Per i ragazzi che hanno proseguito, le acquisizioni sono rimaste stabili nel primo intervallo e sono ulteriormente migliorate alla fine della seconda fase. I ragazzi che hanno portato a termine tutte le fasi, hanno mantenuto stabili i miglioramenti raggiunti nella seconda fase. Una limitazione di

questo studio, oltre al numero esiguo di casi inclusi, è il fatto che non sono stati usati strumenti di valutazione standardizzati. L'utilizzo di quest'ultimi avrebbe potuto indicare in modo più chiaro e valido i risultati raggiunti. Tuttavia, dato che l'intervento è durato complessivamente un anno, c'è stata la possibilità di avere dei rimandi diretti sulle conseguenze delle acquisizioni raggiunte: gli insegnanti e i genitori hanno riportato un incremento delle competenze sociali dei ragazzi nel contesto scolastico e comunitario.

Children with autism spectrum disorder and social skills groups at school: a randomized trial comparing intervention approach and peer composition (Kasari C. et al., 2016). Si tratta di uno studio randomizzato il cui obiettivo è quello di confrontare l'efficacia di due diversi interventi basati sull'acquisizione delle abilità sociali in gruppo nei bambini con ASD, in setting scolastici. Il progetto di questo studio è stato elaborato da psicologi, educatori e terapisti occupazionali, revisionando la letteratura riguardante i *social skills groups*. Nello studio sono stati inclusi 148 bambini provenienti da 120 classi di scuole elementari; di età compresa tra i 6 e gli 11 anni; con diagnosi di ASD (QI uguale o maggiore a 65). I bambini sono stati assegnati in modo randomizzato alle due tipologie d'intervento. Sono stati definiti: un gruppo "SKILL" basato sull'insegnamento diretto di abilità sociali, composto da bambini con ASD (n=82) provenienti da diverse classi; un gruppo "ENGAGE" basato su attività di gioco collaborativo, composto da bambini con ASD (n=66) e da compagni della stessa classe. Le valutazioni sono state divise in tre fasi: valutazione iniziale; valutazione dopo 8 settimane di trattamento (a scuola) e dopo altre 8 settimane. Sono stati utilizzati: The Friendship Survey per valutare le relazioni d'amicizia e le reti sociali tra i bambini, fornire i report degli insegnanti su eventuali comportamenti problema e sulla relazione bambino-insegnante; e Playground Observation of Peer Engagement (POPE). Dopo 16 sessioni, i risultati riportano che lo sviluppo di reti sociali tra i bambini è stato moderato. I bambini con un legame con gli insegnanti valutato basso e/o con comportamenti-problema hanno riportato maggiori benefici con l'intervento "SKILL"; mentre i bambini con un rapporto bambino-insegnante più alto hanno riportato miglioramenti con l'intervento "ENGAGE". Per quanto riguarda il coinvolgimento con i pari durante il gioco, i bambini del gruppo "SKILL" hanno registrato miglioramenti più significativi rispetto all'altro gruppo e riportato una riduzione dell'isolamento durante la ricreazione. I risultati suggeriscono che i *social skills groups* condotti a scuola possono essere efficaci per migliorare l'inclusione e le relazioni con i pari nei bambini con ASD. Tuttavia, una valutazione preliminare più

dettagliata sulle caratteristiche del bambino e sulla relazione con l'insegnante potrebbe dare maggiori informazioni su quale modalità d'intervento proporre.

To enforce or not to enforce? The use of collaborative interfaces to promote social skills in children with high functioning autism spectrum disorder (Ben-Sasson A. et al., 2013).

Lo studio valuta l'efficacia di un intervento basato sul gioco collaborativo associato all'uso di un dispositivo con tecnologia *touch*, per incrementare i comportamenti sociali positivi nei bambini con ASD. Sono stati inclusi 12 bambini con età compresa tra gli 8 e gli 11 anni; frequentanti la scuola elementare; con diagnosi di ASD, specificando che nessuno aveva comorbidità con disabilità intellettiva. Sono state formate 6 coppie in base all'età, al livello di funzionamento nella comunicazione e nel rendimento scolastico. Sono state fatte una valutazione iniziale e una finale in cui sono stati usati: Friendship Observation Scale (FOS) per valutare le interazioni sociali positive, negative, l'affetto, il gioco e i comportamenti ripetitivi e restrittivi; Video Coding per codificare ogni item del FOS all'interno del puzzle; Social Responsiveness Scale (SRS) compilato dai genitori per valutare la severità dei deficit sociali. Il trattamento ha avuto luogo a scuola ed è stato implementato proponendo un puzzle collaborativo attraverso l'uso di uno speciale dispositivo *touch* che è in grado di discriminare il tocco di utenti diversi. Revisionando la letteratura, la scelta di usare un dispositivo tecnologico è motivata dal fatto che esso permette di fornire un mezzo concreto per far pratica in un contesto motivante, strutturato e prevedibile. In particolare, sono state proposte due modalità: "Gioco Libero", in cui ogni bambino poteva muovere indipendentemente i pezzi del puzzle, e "Collaborazione Forzata" in cui i giocatori potevano muovere ogni pezzo solamente se insieme. Ogni coppia, dopo avere fatto un training di prova, ha partecipato a 2 sessioni, a distanza di un mese una dall'altra. In ogni sessione i bambini hanno completato 3 puzzle in una modalità; e altri 3 nell'altra modalità di gioco. Durante le sessioni era presente un terapeuta occupazionale che aveva il compito di dare le istruzioni di gioco ed enfatizzare la condivisione e l'aiuto reciproco. Alla fine del trattamento, i risultati hanno riportato un incremento significativo nella frequenza delle interazioni sociali positive e nel gioco collaborativo; maggiore con la modalità "Collaborazione Forzata" piuttosto che con "Gioco Libero". La prima interfaccia infatti ha guidato ogni coppia all'interazione con lo scopo di completare l'obiettivo comune. Il compito strutturato ha permesso ai bambini di far pratica sulle strategie di negoziazione, collaborazione e lavoro di squadra. Complessivamente, i comportamenti sociali negati non sono stati influenzati in nessuna

delle due modalità di gioco. A questo proposito, viene riportato che la proposta di una collaborazione forzata può portare ad un effetto controproducente. In alcuni bambini infatti, si è manifestato un senso di frustrazione che hanno portato all'abbandono del compito proprio quando venivano "forzati" dalla tecnologia. Elaborando i risultati ottenuti, la "Collaborazione Forzata" risulta essere più efficace nei bambini più grandi (10-11anni), con buoni livelli di consapevolezza sociale e comunicazione espressiva o comunque con un livello di abilità sociali simile. Tuttavia, i risultati sottolineano l'importanza di una valutazione preliminare sulle caratteristiche singole del bambino per poter poi selezionare la strategia per lui più efficace e il tipo di supporto tecnologico e umano da fornire.

Augmented reality-based self-facial modeling to promote the emotional expression and social skills of adolescents with autism spectrum disorders (Chen CH. Et al., 2014): L'articolo descrive uno studio di casi multipli che valuta l'efficacia di un dispositivo che usa la realtà aumentata per migliorare la comprensione e l'interpretazione delle emozioni. Lo studio è stato elaborato da due designer e condotto da una terapeuta occupazionale. Sono stati inclusi 3 ragazzi, con età compresa tra 10 e 13 anni; con diagnosi di ASD e un QI maggiore a 85. La tecnologia usata forniva animazioni 3-D di una faccia che poteva esprimere fino a 6 emozioni. Sono state definite una valutazione iniziale e una finale, dopo 2 settimane dal termine dell'intervento. Per entrambe le valutazioni, la terapeuta leggeva una breve storia mostrando ai ragazzi alcune scene e chiedendo loro di associare, per ogni scena, la maschera appropriata, ovvero la faccia con l'emozione corrispondente alla situazione. Le storie proposte sono state sviluppate basandosi su momenti ricorrenti nella vita quotidiana dei partecipanti ed erano diverse ogni volta. Il trattamento è durato un mese e mezzo (7 sessioni da un'ora) in setting scolastico. Sono state proposte storie diverse per permettere ai ragazzi di far pratica e imparare a riconoscere i vari segnali sociali contenuti nella scena quotidiana. La terapeuta aveva il compito di discutere sulle scelte dei ragazzi per aumentare la loro consapevolezza. È stato registrato un notevole incremento della consapevolezza delle emozioni durante l'intervento; inoltre i risultati ottenuti sono rimasti stabili anche alla rivalutazione. La realtà aumentata permette di vedere scenari del mondo reale e allo stesso tempo orientare l'attenzione della persona in un campo preciso e ristretto. I genitori dei partecipanti hanno riportato miglioramenti, osservando un aumento nel coinvolgimento nei vari contesti di vita; tuttavia è necessario indagare in modo più approfondito la generalizzazione delle abilità acquisite.

Capitolo 7: Discussione

Dopo aver analizzato i nove articoli, si riassumono qui di seguito i risultati ottenuti al fine di definire l'efficacia degli approcci maggiormente usati in Terapia Occupazionale per favorire l'acquisizione delle abilità sociali nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Per quanto riguarda il metodo **SAS - Sviluppo Abilità Sociali**, lo studio condotto da Bulgarelli D., Rossini-Drecq, E. et al. (2013) ha dimostrato che alla fine di un trattamento di 20 sedute in setting clinico, il gruppo d'intervento, al contrario di quello di controllo, ha ottenuto miglioramenti significativi nelle abilità di cognizione sociale, in relazione a situazioni di vita quotidiana segnalate dal cliente. Inoltre, le abilità acquisite sono rimaste stabili anche dopo 3 mesi dal trattamento.

L'efficacia dell'approccio **DIR-Floortime™** è stata valutata in due studi inclusi in questo elaborato. Nello studio condotto da Dionne M. e Martini R. (2011), è stato dimostrato che dopo 7 settimane d'intervento in setting clinico, le interazioni reciproche tra il bambino e sua madre sono notevolmente migliorate, registrando un incremento significativo nella frequenza delle interazioni, dalla fase di valutazione al termine del trattamento. Nello studio condotto da Liao ST. et al. (2014), si è dimostrata l'efficacia di un programma DIR-Floortime™ a domicilio, condotto dalle madri dei bambini con ASD, secondo le indicazioni date dai terapisti occupazionali a casa. Dopo 10 settimane d'intervento, sono stati riscontrati miglioramenti, riportando un incremento medio-alto nell'interazione madre-bambino. È stata inoltre registrata una diminuzione del livello di stress percepito dalle madri.

L'efficacia delle altre strategie descritte nel dettaglio nel cap.4, sono state analizzate complessivamente nella review di Tanner K. (2015) e in altri studi che valutano l'efficacia di una loro combinazione. Per quanto riguarda gli **interventi mediati dai pari**, la review riporta un'evidenza di efficacia mista, mettendo in evidenza i limiti riguardanti la generalizzazione dei risultati ottenuti in contesti diversi da quelli d'intervento. Nello studio di Henning B et al. (2016), questa categoria d'intervento è stata associata al *video modeling*. Si dimostra che alla fine di un trattamento di 9 settimane, svolto sia in setting clinico sia a domicilio coinvolgendo i genitori, i bambini con ASD hanno riportato miglioramenti nelle abilità sociali previste nel gioco collaborativo. Tuttavia, le acquisizioni nel complesso non sono rimaste stabili dopo 2 mesi dal trattamento e la generalizzazione nei vari contesti quotidiani è stata limitata. Nello studio di Gutman S.A. et al. (2012), è stato implementato un intervento mediato dai pari, associato al gioco di

ruoli, in setting scolastico. Alla fine del trattamento durato 12 mesi, suddiviso in tre fasi, i ragazzi coinvolti hanno riportato miglioramenti significativi nella frequenza di comportamenti sociali previsti in contesti e attività per loro quotidiani e prioritari. I risultati ottenuti sono rimasti stabili ed è stata riportata una generalizzazione nei contesti scolastici e comunitari. Per i **programmi sull'acquisizione delle abilità sociali in gruppo** (*social skills groups*), la review riporta una forte evidenza d'efficacia, indicando miglioramenti nelle interazioni sociali e nella qualità della partecipazione sociale sia per interventi svolti in setting clinici sia per quelli in setting ecologici. Viene inoltre riportato che per essere maggiormente efficaci, le sessioni dovrebbero durare un'ora o più, per almeno 8 sedute. Lo studio di Kasari C. et al. (2016) ha confrontato l'efficacia di due tipologie d'intervento basate sui *social skills groups* in setting scolastico, della durata di 8 settimane. Si riporta che i bambini con comportamenti-problema e una scarsa relazione con l'insegnante hanno avuto miglioramenti più significativi con istruzioni dirette, riducendo l'isolamento nelle attività scolastiche. Mentre i bambini con un buon rapporto con l'insegnante hanno riportato miglioramenti nell'interazione, attraverso l'intervento basato sul gioco collaborativo mediato dai pari.

Nella review, l'analisi sugli **interventi basati sull'attività** riporta un'evidenza di efficacia moderata, evidenziando miglioramenti nelle interazioni sociali in particolare con la proposta di attività di costruzione in setting di gruppo. Anche per gli **interventi basati sulle nuove tecnologie**, l'efficacia è moderata. Si riportano sviluppi positivi nelle abilità sociali che riguardano la cognizione sociale, incoraggiando studi futuri che spaziano in questa categoria. Lo studio condotto da Ben-Sasson A. et al. (2013), associa la proposta di un gioco collaborativo ad un dispositivo speciale con tecnologia *touch*, il quale ha dimostrato che un compito strutturato permette di migliorare le strategie di collaborazione, attraverso un mezzo concreto e motivante. Tuttavia, i comportamenti sociali negativi non si sono modificati e, per di più, in alcuni bambini si è manifestato un senso di frustrazione quando venivano "forzati" all'interazione, dalla tecnologia. Lo studio condotto da Chen CH. et al. (2014) ha dimostrato la preliminare efficacia di un dispositivo che utilizza la realtà aumentata per migliorare la comprensione e l'interpretazione delle emozioni, correlate a situazioni di vita quotidiana. Tuttavia, è necessario indagare in modo più approfondito la generalizzazione delle abilità acquisite. Infine, l'evidenza di efficacia degli interventi che utilizzano le **Storie Sociali** è stata analizzata solamente dagli studi inclusi nella review. Viene riportata un'efficacia mista poiché i risultati sono estremamente variabili.

Capitolo 8: Conclusioni

Giunti alle conclusioni, è necessario porsi nuovamente il quesito iniziale: qual è l'efficacia degli interventi di Terapia Occupazionale rivolti a favorire l'acquisizione delle abilità sociali nei bambini con disturbi dello spettro autistico? Gli approcci che negli studi inclusi nell'elaborato hanno dimostrato maggior efficacia sono: il metodo SAS - Sviluppo Abilità Sociali e l'approccio DIR-Floortime™. Essi risultano essere gli approcci più strutturati, coerenti anche con le indicazioni delle Linee Guida italiane. Entrambi infatti sono precoci, poiché possono essere utilizzati a partire dai 2 anni d'età; integrati, coinvolgendo i differenti ambiti di vita del bambino; e personalizzati, considerando il caso in una prospettiva olistica e seguendo l'approccio *client-centered*. Il metodo SAS non è intensivo ma è pensato per essere meno impegnativo per le famiglie. Il DIR-Floortime™ si propone come intensivo; a questo proposito lo studio di Liao ST. (2014) propone l'approccio a domicilio, condotto dalle madri, per contenere costi e risorse. Per quanto riguarda il SAS, lo studio analizzato riporta anche un mantenimento delle abilità raggiunte a distanza di tempo dal termine del trattamento. Inoltre, a differenza di tutti gli altri approcci considerati nell'elaborato che si rivolgono solamente a bambini con un QI nella norma, entrambi questi metodi sono indirizzati a bambini che presentano severità differenti, da lievi a moderate. Per quanto riguarda gli altri approcci, sono stati individuati degli studi che implementano i trattamenti combinando varie strategie. Tutti gli studi hanno dimostrato la preliminare efficacia degli interventi, riportando miglioramenti significativi nell'acquisizione delle abilità sociali. Tuttavia sono necessarie ulteriori ricerche per approfondire l'aspetto di generalizzazione delle abilità raggiunte nei contesti quotidiani, anche a distanza di tempo dalla fine del trattamento. Nello specifico, gli interventi basati sulle nuove tecnologie risultano promettenti poiché permettono di proporre un mezzo concreto per far pratica in un contesto motivante e strutturato. I programmi di gruppo, gli interventi mediati dai pari e quelli basati sull'attività risultano efficaci per incrementare le interazioni e la competenza sociale. Per le Storie Sociali, gli unici risultati significativi per la T.O. provengono dalla review dove si riporta un'efficacia mista. Inoltre, sottolineando l'estrema variabilità dei profili autistici, dagli studi emerge la necessità fondamentale di elaborare delle valutazioni preliminari che siano multidisciplinari, globali e dettagliate per poter orientare la scelta dell'approccio più idoneo per il singolo bambino, soprattutto se l'intervento è in gruppo o mediato dai pari. È necessario segnalare che gli studi inclusi hanno preso in considerazione un numero

esiguo di partecipanti, quindi le evidenze trovate risultano insufficienti per formulare indicazioni generalizzabili. Inoltre, in nessuno studio vengono date informazioni riguardanti l'eventuale ciclicità e ripetibilità dei trattamenti. Tuttavia, i risultati riportati dagli studi mettono in luce miglioramenti significativi raggiunti dopo un periodo definito di trattamento (in media, tra le 10 e 20 settimane). Questo dato risulta essere un ulteriore punto di forza per l'aspetto dei costi e delle risorse se lo si confronta con i tempi previsti dai metodi riabilitativi classici, tra cui il più diffuso ABA che prevede solitamente tempi più lunghi. Inoltre, si evidenzia che tutti gli studi sono molto recenti (2011-2016), dimostrando il notevole aumento d'interesse per quest'ambito, avvenuto negli ultimi anni in T.O. È un dato incoraggiante e permette di ipotizzare che i risultati di preliminare efficacia ottenuti finora possano ulteriormente aumentare, in particolare sviluppando maggiori studi randomizzati e con gruppi di controllo. L'obiettivo è investire sullo sviluppo di una pratica clinica basata sull'evidenza che permetta di stabilire quale tipo di approccio sia più efficace per le caratteristiche uniche del cliente. A sostegno del crescente interesse, si segnala che è in corso un nuovo studio che confronta l'efficacia del metodo SAS con un approccio di tipo ABA. Si riportano anche due progetti sviluppati da studenti di T.O. rivolti al supporto delle abilità sociali nei bambini con ASD. Uno studia gli effetti di un camp intensivo (O'Brien M., 2015); l'altro è uno studio pilota basato sul gioco di ruoli (Gutman S.A., 2012). Entrambi usano lo strumento di valutazione ESI.

Questo lavoro di tesi mette in luce la **preliminare efficacia** degli interventi che utilizzano gli approcci più diffusi in Terapia Occupazionale per favorire l'acquisizione delle abilità sociali nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Viene sottolineata l'importanza del lavoro interdisciplinare e il coinvolgimento attivo dei *caregivers* per sostenere le priorità del cliente, focalizzandosi direttamente sulle problematiche quotidiane e per permettere il maggior successo nel trasferimento delle abilità raggiunte, in tutti gli ambiti di vita del bambino. Infine, oltre agli interventi per le abilità sociali, è utile segnalare che esistono anche quelli per migliorare la comunicazione sociale. Questi approcci, sempre con un lavoro interdisciplinare, propongono un sistema di comunicazione aumentativa alternativa, in particolare con i *Picture Exchange Communication System (PECS)*, e strategie per migliorare ad esempio l'attenzione congiunta e l'imitazione (Tanner K. et al., 2015), e possono essere integrati con quelli rivolti alle abilità sociali con lo scopo di migliorare globalmente la partecipazione sociale del bambino. Sarebbe interessante integrare la letteratura che spazia in quest'ambito per fornire una visione d'insieme sulle possibilità d'intervento rivolte a migliorare la partecipazione sociale di questi bambini.

Bibliografia

1. American Occupational Therapy Association AOTA (2008) “*Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (2nd ed.)*”, American Journal of Occupational Therapy, vol. 56, pagg. 609 - 639
2. American Occupational Therapy Association AOTA (2015) “*Scope of Occupational Therapy Services for Individuals with Autism Spectrum Disorder Across the Life Course*”, American Journal of Occupational Therapy, vol. 69
3. American Psychiatric Association APA (2013) “*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*”, Washington, DC: APA, pagg. 50-59
4. American Psychiatric Association APA (2013) “*Autism Spectrum Disorder Fact Sheet*”. Disponibile online all’indirizzo: <http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>
5. Baron-Cohen S., (1995) “*Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*”. Bradford/MIT Press, Cambridge, MA.
6. Ben-Sasson A. et al., (2013), “*To enforce or not to enforce? The use of collaborative interfaces to promote social skills in children with high functioning autism spectrum disorder*”, Autism, vol.17, n.5, pagg. 608-622
7. Bulgarelli D., Rossini-Drecq, E. et al. (2013) “*Il metodo Sviluppo Abilità Sociali (SAS): Primi dati di validazione su un campione di bambini con autismo*”. Autismo e disturbi dello sviluppo, vol. 11, n.3, pagg. 323-340
8. Canadian Association of Occupational Therapists CAOT (2015) “*Position Statement: Autism spectrum disorders and occupational therapy*” Disponibile online all’indirizzo: http://www.caot.ca/Position%20Statements/PS_AutismSpectrumDisorders.pdf
9. Case-Smith J. & Arbesman M. (2008), “*Evidence-Based Review of Interventions for Autism Used in or of Relevance to Occupational therapy*”. American Journal of Occupational Therapy, vol 62, pagg. 416 – 429
10. Centers for Disease Control and Prevention (2014), “*Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010*”, Morbidity and Mortality Weekly Report, vol.63, pagg. 2-21. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>

11. Chen CH. Et al., (2014) “*Augmented reality-based self-facial modeling to promote the emotional expression and social skills of adolescents with autism spectrum disorders*”, *Research in Developmental Disabilities*, vol.36, pagg. 396-403
12. Corbett B.A. & Abdullah M. (2005) “*Video Modeling: Why does it work for children with autism?*”, *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, vol. 12, n.1, pagg. 2-8
13. Council for Exceptional Children, Division for Learning Disabilities and Division for Research (2003), “*Social skills instruction for students with learning disabilities – Current Practice Alerts*”, n. 9
14. Dionne M. & Martini R. (2011) “*Floor Time Play with a child with autism: a single-subject study*” *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol.78, n.3, pagg. 196-203
15. Elliot S.N. et al., (1995) “*Best practices in preschool social skills training*”. In Thoma A & Grime J. (Eds.), “*Best practices in school psychology-III*” (1995). Washington, DC: National Association of School Psychologists
16. Fisher A.G. & Griswold L.A. (2014), “*Evaluation of Social Interaction (3rd Ed.)*”, Three Star Press, Fort Collins CO, pagg. 1 -14
17. Fiske S.T. & Shelley T.E. (2008), “*Social Cognition: From brain to culture*”, New York, McGraw-Hill
18. Istituto Superiore di Sanità (2013) “*Strumenti per la sorveglianza e la presa in carico dei soggetti autistici: il ruolo dei pediatri*”, Rapporti ISTISAN 13/25. Disponibile online all’indirizzo: http://www.iss.it/binary/publ/cont/13_25_web.pdf
19. Gonca B. et al., (2015), “*Occupational Therapy in Autism*”. In Fitzgerald M. (2015) “*Autism Spectrum Disorder - Recent Advances*”, InTech, pagg. 161-203. Disponibile online all’indirizzo: <http://www.intechopen.com/books/autism-spectrum-disorder-recent-advances/occupational-therapy-in-autism>
20. Gray C. (2010), “*The new Social Story™ book: Revised and expanded 10th anniversary edition*”. Arlington, TX: Future Horizons
21. Greenspan, S. L. & Wieder, S. (1997). “*Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses*”. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, vol. 1, pagg. 87–141.
22. Gutman S.A. et al. (2012), “*Effect of a motor-based role-play intervention on the social behaviors of adolescence with high-functioning autism: multiple-baseline*

- single-subject design*", American Journal of Occupational Therapy, vol. 66, pagg. 529-537
23. Gutman S.A. (2012), "*Enhancing Social Skills in adolescents with high functioning autism using motor-based role-play intervention*", The Open Journal of Occupational Therapy, vol. 1, n.1, articolo 4
 24. Henning B. et al. (2016) "*A pilot play-based intervention to improve the social play interactions of children with autism spectrum disorder and their typically developing playmates*". Australian Occupational Therapy Journal, vol. 63, n.4, pagg. 223 - 232
 25. Hilton C.L. (2014), "*Intervention to Promote Social Participation for Children with Mental Health and Behaviors Disorders*" in Case-Smith J. & O'brien J.C (2014), "Occupational therapy for children and adolescents – 7th edition", Elsevier Mosby, St. Louis Missouri, pagg. 321-345
 26. Istituto Superiore di Sanità (2013) "*Strumenti per la sorveglianza e la presa in carico dei soggetti autistici: il ruolo dei pediatri*", Rapporti ISTISAN 13/25. Disponibile online all'indirizzo: http://www.iss.it/binary/publ/cont/13_25_web.pdf
 27. Johnson K. et al., (2014), "*Video Modeling to Promote Functional Skills for Children with Autism*". Disponibile online all'indirizzo: <http://kotaonline.org/events/conference/Handouts/iPadVideoModelingChildren.pdf>
 28. Kasari C. et al., (2016) "*Children with autism spectrum disorder and social skills groups at school: a randomized trial comparing intervention approach and peer composition*", Journal of Child Psychology and Psychiatry, vol.57, n.2, pagg. 171-179
 29. Kauffman N.A. & Kinnealey M. (2015), "*Comprehensive Social Skills Taxonomy: Development and Application*", American Journal of Occupational Therapy, vol.69, n.2, pagg. 1-10
 30. Kielhofner G. (1985), "*A model of human occupation: Theory and application*", Baltimore: Williams & Wilkins
 31. Kuhaneck HM. Et al., (2013) "*Effectiveness of Interventions for Children With Autism Spectrum Disorder and Their Parents: A Systematic Review of Family Outcomes*". American Journal of Occupational Therapy, vol. 69, n° 5, pagg. 1-14
 32. Law M. (2006), "*Autism Spectrum Disorders and Occupational Therapy - Briefing to the Senate Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology*" Disponibile online all'indirizzo: <https://www.caot.ca/pdfs/Autism%20Brief%20Nov%202006.pdf>

33. Levasseur, M. et al. (2010). *“Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities”*, Social Science & Medicine, vol. 71, n.12, pagg. 2141-2149
34. Liao ST et al., (2014), *“Home-based DIR-Floortime™ intervention program for preschool children with autism spectrum disorders: preliminary findings”*, Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, vol. 34, n.4, pagg. 356-367
35. O’Brien M. (2015), *“Examination of the effectiveness of a one-week camp on social interaction for youth with an autism spectrum disorder”*, Honors Theses and Capstones, Paper 301
36. Reynhout, G. & Carter, M. (2006) *“Social Stories for Children with Disabilities”*. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 36, pagg. 445-469
37. Rossini – Drecq E. & Cattelan C., (2011) *“SAS: Sviluppo Abilità Sociali, un nuovo metodo di terapia occupazionale per bambini affetti da autismo”*, GITO Giornale Italiano di Terapia Occupazionale, vol. 6, pagg. 70-73
38. Rossini – Drecq E., Thommen E. et al., (2014). *“Terapia Occupazionale con il bambino autistico: dalla cognizione sociale alla partecipazione sociale. Primi risultati sulla validità del metodo”*. GITO, Giornale Italiano di Terapia Occupazionale vol. 12, pagg. 13-21.
39. Rossini-Drecq E. (2015), *“Étude exploratoire de la participation sociale et de la cognition sociale chez le jeune enfant présentant un Trouble du Spectre de l’Autisme”* Lavoro di tesi per l’ottenimento del titolo di Maitre ès Science, presso Università Laval (Canada). Disponibile online all’indirizzo: www.theses.ulaval.ca/2015/32145/32145.pdf
40. Shukla-Mehta S. et al., (2010), *“Evaluating the Effectiveness of Video Instruction on Social and Communication Skills Training for Children With Autism Spectrum Disorders: A Review of the Literature”*, Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, vol. 25, pagg. 23-36
41. Sistema Nazionale per le Linee Guida - Istituto Superiore di Sanità SNLG – ISS (2011) *“Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti – Linee guida 21”*. Disponibile online all’indirizzo: http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf
42. Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza SINPIA (2011) *“LINEE GUIDA PER L’AUTISMO: Raccomandazioni tecniche-operative per i*

- servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva*". Disponibile online all'indirizzo: <http://www.sinpia.eu/atom/allegato/148.pdf>
43. Tanner K. et al., (2015), "*Effectiveness of Interventions to Improve Social Participation, Play, Leisure, and Restricted and Repetitive Behaviors in People with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review*", American Journal of Occupational Therapy, vol. 65, n° 5, pagg. 1-12
 44. Tomchek SD. & Case-Smith J., (2009) "*Occupational therapy practice guidelines for children and adolescents with autism*" Bethesda (MD): American Occupational Therapy Association (AOTA). Disponibile online la versione sintetizzata all'indirizzo: https://www.guidelinecentral.com/summaries/occupational-therapy-practice-guidelines-for-children-and-adolescents-with-autism/#h2_scope
 45. Weaver L.L. (2015), "*Effectiveness of Work, Activities of Daily Living, Education, and Sleep Interventions for People With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review*", American Journal of Occupational Therapy, vol. 69, n. 5, pagg. 1-11
 46. White S. W., Koenig K., Schahill L., (2007) "*Social skills development in children with Autism Spectrum Disorders: A review of intervention research*". Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 37, pagg. 1858 – 1868
 47. Wilkes-Gillan S. (2016), "*Technology-based interventions were found to have evidence of effectiveness on a range of outcomes, including social problem solving and facial and emotional processing skills for individuals with autism spectrum disorders - Critically Appraised Papers*", Australian Occupational Therapy Journal, vol. 63, pagg. 135–138
 48. World Health Organization WHO (2001), "*ICF. International classification of functioning, disability and health*", World Health Organization, Geneva (trad. it. *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, 2002, Erickson, Trento).
 49. World Health Organization WHO (2007), "*ICF. International classification of functioning, disability and health: Children and Youth version*", Geneva (trad. it. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - Versione per bambini e adolescenti*, 2007, Erikson, Trento)
 50. World Federation of Occupational Therapists WFOT (2012), "*Statement on Occupational Therapy*", www.wfot.org. Disponibile online all'indirizzo:

<http://www.wfot.org/Portals/0/PDF/STATEMENT%20ON%20OCCUPATIONAL%20THERAPY%20300811.pdf>

51. World Health Organization WHO (2013), “*Autism spectrum disorders & other developmental disorders: from raising awareness to building capacity*”. Geneva.

Disponibile online all’indirizzo:
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/110450/1/WHO_MSD_MER_14.1_eng.pdf?ua=1

52. World Health Organization WHO (2016), “*Autism spectrum disorders Fact Sheet*”

www.who.int. Disponibile online all’indirizzo:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/en/#>

Allegato 1 – Strumenti di valutazione

Strumento Valutazione	Scopo – Aree valutate	Età (anni)	Specifico per ASD	Specifico della TO
Caregiver-Teacher Report Form - CTRF (Achenbach, T. M. & Rescorla L., 2000)	Questionario somministrato a caregiver e/o insegnante; valuta performance scolastica, funzionamento adattivo, problemi comportamentali-emozionali	1.6-5		
Teacher Report Form – TRF (Achenbach, T.M. et al., 2001)	Stesse aree dello strumento precedente	6-18		
Child Behaviour Checklist - CBCL (Achenbach, T.M. et al., 2001)	Questionario somministrato ai genitori; valuta problemi comportamentali e competenze sociali	1.6-5; 6-18	Sì	
Friendship Qualities Scale (Bukowski, W. M. et al. 1994)	Valutazione basata sull'osservazione dei bambini con i loro migliori amici; valuta la qualità della relazione di amicizia	-		
Preschool and Kindergarten Behavior Scales 2nd edition - PKBS2 (Kenneth W. M., 2003)	Questionario somministrato a caregiver o insegnanti; valuta abilità sociali e problemi comportamentali	6+		
School Social Behavior Scales 2nd edition - SSBS2 (Kenneth W. M. et al., 2002)	Questionario somministrato al personale scolastico; valuta competenze sociali relative alla scuola e comportamenti antisociali	5-18		
Social Communication Questionnaire - SCQ (Rutter M. et al., 2003)	Questionario somministrato al caregiver; valuta abilità comunicative e sociali	4+	Sì	
Social Skills Improvement System – SSIS (Gresham F. et al., 2008)	Questionario somministrato al bambino e/o al caregiver; valuta abilità sociali, problemi comportamentali e competenze scolastiche	3-18		
TRIAD Social Skills Assessment 2 - TSSA2 (Stone W., et al., 2010)	Valuta abilità cognitive, comportamentali e affettive attraverso report dei caregiver, osservazione e interazione diretta con il bambino	6-12	Sì	
Test of Emotion Comprehension– TEC (Pons e Harris, 2000)	Valutazione somministrata al bambino tramite il racconto di una storia strutturata; valuta comprensione delle emozioni	3-11		
Evaluation of Social Interaction – ESI (Fisher A. & Griswold, 2008)	Valutazione basata sull'osservazione; valuta attività che includono interazioni sociali prioritarie per il cliente in setting clinico o ecologico, attraverso l'analisi della performance	2.6+		Sì

Allegato 2 – Critical Review

Titolo: Henning B. et al. (2016) "*A pilot play-based intervention to improve the social play interactions of children with autism spectrum disorder and their typically developing playmates*". Australian Occupational Therapy Journal, vol. 63, n.4, pagg. 223 - 232

Scopo: testare la fattibilità e la preliminare efficacia di un intervento basato sul gioco per migliorare l'interazione sociale nel gioco tra i bambini con ASD e i loro compagni.

Letteratura: Gli autori dello studio hanno adottato un precedente progetto basato sul gioco efficace nel migliorare le abilità di gioco nei bambini con ADHD. Il modello si fonda sulla premessa che il gioco è il contesto naturale dove lo sviluppo sociale dei bambini è facilitato. Si considerano: Ambiente sicuro dove il bambino può auto regolarsi (no sommerso da stimoli sensoriali); Contesto di gioco e giocattoli per lui interessanti per catturare la motivazione del bambino; Facilitare lo sviluppo dell'empatia attraverso l'uso del video modeling; Includere compagni di gioco familiari per promuovere opportunità sociali continuative e amicizie; Includere il modeling del terapeuta per supportare le interazioni di gioco cooperativo tra i bambini; Adattare il linguaggio usato nell'intervento per accogliere le necessità comunicative dei bambini; Coinvolgimento attivo dei genitori, che continueranno a sostenere lo sviluppo dei bambini.

Tipologia: studio di casi multipli

Popolazione: 5 bambini con ASD (QI ≥ 70 , no comorbidità con disabilità intellettuale, frequentati la scuola primaria). 5 compagni di gioco familiari, 3 (sviluppo normale; inseriti su suggerimento dei genitori). Età: 4 – 11 anni. Genitori dei bambini con ASD

Intervento/procedura:

Fase A: baseline-pretest (2 settimane): Gli strumenti utilizzati per la valutazione:

- *Test of Playfulness (ToP)*: osservazione del gioco spontaneo (senza un adulto) con i compagni per un tempo di 20 minuti; usato sia al pre-test sia al post-test
- *Conner's Comprehensive Behaviour Rating Scale – Parent (CCBRS-P)*: scala globale che visiona i disturbi comportamentali e sociali
- *Children's Communication Checklist (CCC-2)*: checklist compilata dai genitori che raccoglie informazioni riguardo l'aspetto strutturale e pragmatico del linguaggio dei loro bambini. (Utile per il terapeuta se e come deve adattare il suo linguaggio)

Fase B: intervento (7 settimane):

Luogo: stanza gioco in un centro clinico. **Giochi:** vari a seconda del sesso, dell'età e dell'interesse selezionati con lo scopo di promuovere l'interazione sociale tra i bambini.

L'intervento ha usato un mix di modalità nelle consegne: sia attività cliniche che attività consegnate dai genitori a casa, nel setting naturale del bambino. L'attività settimanale durante l'intervento prevedeva: una sessione di gioco nel centro clinico con i video di feedback e schede-casa completate dai genitori. All'inizio della sessione clinica, il terapeuta che lavora con i bambini conduceva una sessione di feedback attraverso i video. Durante la sessione, venivano mostrate ai bambini le riprese video di loro stessi mentre giocano nella settimana precedente, con una chiara enfasi sulle abilità sociali desiderate (es: condivisione) e su quelle non desiderate (es: non rispondere alle richieste del compagno di giocare insieme). Il terapeuta discuteva delle riprese con i bambini per aiutarli a identificare le azioni positive che avrebbero potuto portare maggior divertimento (es: giocare insieme). Il terapeuta adatta il loro linguaggio per garantire che essi usino parole semplici ed esempi concreti per facilitare la comprensione. Per di più, ai bambini veniva richiesto attraverso delle domande sulla loro interpretazione dell'interazione sociale nel gioco durante tutta la sessione di video per assicurarsi che avessero capito il contesto sociale. I bambini e il terapeuta poi discutevano sulle tre azioni chiave da ricordare prima di entrare nella stanza dei giochi. Durante la sessione di gioco, i terapisti facevano da modello per le abilità sociali dei bambini e richiedeva gioco cooperativo tra i bambini

Il secondo terapeuta lavorava con i genitori per osservare la sessione, rispondere alle domande che sorgevano durante la compilazione delle schede-casa e per discutere sull'uso delle strategie a casa. I genitori compilavano settimanalmente le schede-casa le quali richiedevano anche di guardare un capitolo di un DVD prescritto con il loro bambino, discutere su cosa avevano guardato e organizzare un appuntamento settimanale di gioco con il compagno coinvolto nello studio. Il DVD contiene 12 episodi dove gli adulti raffigurano personaggi di finzione (es: supereroi) usati per rappresentare le aree di difficoltà sociale sperimentate dai bambini con ASD durante il gioco, fornendo ai bambini le strategie per superare i problemi che si verificano durante il gioco. Dopo che i genitori e il loro bambino hanno guardato il DVD, invitano a casa il compagno di giochi coinvolto nello studio. Prima che arrivi, il genitore incoraggia il bambino a ricordare 3 cose prese dal dvd mentre gioca (es: far provare il proprio gioco all'amico). L'appuntamento di gioco durano circa 30-40 minuti e i genitori sono incoraggiati a ospitare il compagno dove solitamente il loro bambino gioca per promuovere la generalizzazione delle abilità.

Follow up a casa dopo 2 mesi: condotta visita domiciliare. Gioco con il compagno. Osservati per 20 minuti circa e ripresi.

Risultati: Per i bambini con ASD: 4 su 5 hanno riportato un incremento dal pre al post test. 4 su 5 hanno riportato una tendenza alla diminuzione dal post test al follow up. Complessivamente 2 bambini hanno avuto un miglioramento tra il pre e il follow up. Per i compagni di gioco: 3 su 5 hanno riportato un incremento, 2 nessun cambiamento. Tra il post test e il follow up, 3 bambini hanno avuto una tendenza alla diminuzione, 2 un incremento. Tra il pre e il follow up, 3 bambini hanno avuto un miglioramento.

Discussione: probabilmente ci sono molteplici componenti che hanno portato ai miglioramenti. Ci sono delle caratteristiche dei compagni e dei bambini con ASD che fanno loro meno adatti a questo approccio. I video hanno aggiunto ore/costo all'intervento, ma i bambini erano divertiti nel vedersi e motivati a partecipare sessioni di feedback, aumento la fattibilità di questo approccio. Uso del DVD: effetti positivi riportati dai genitori stessi. Hanno permesso di discutere con i loro figli sulle azioni chiave da tenere a mente durante il gioco. Inoltre, tutti i bambini sono stati in grado di discutere sui propri comportamenti, con il supporto dell'adulto, sui contenuti delle riprese video. Alcuni compagni di gioco sono stati in grado di aiutare i terapeuti modellando abilità sociali positive e facilitando il gioco cooperativo quando i terapeuti non fornivano supporto diretto. Inoltre è stato osservato che il compagno può avere un ruolo più efficace se è coetaneo e se è già presente un rapporto di amicizia. Con i compagni di gioco troppo piccoli (4-5 anni), è stato osservato una minor cooperazione nel gioco; questi compagni di gioco hanno avuto più difficoltà a far fronte alle richieste di fornire un supporto sociale. Ulteriori studi sono necessari per continuare la ricerca sugli interventi mediati dai pari per determinare quali compagni di gioco sono più adatti ad essere inclusi. Il ruolo del terapeuta è stato fondamentale per permettere ai bambini di ottimizzare il gioco cooperativo, soprattutto per promuovere e aumentare i tempi di condivisione. Le acquisizioni non sono state generalizzate come riportato dal follow up ma i genitori hanno riportato dei miglioramenti nelle interazioni dei loro bambini a casa e a scuola (utile creare un protocollo per registrare le osservazioni riportate dai genitori) Utili future ricerche per prestare maggiore attenzione ai compagni di gioco da includere nell'intervento, ridurre le ore dei terapeuti, esaminare le prospettive dei genitori e dei bambini sull'intervento. I processi di valutazioni dovrebbero includere la pianificazione di quali compagni di gioco includere nell'intervento; considerare inoltre le visite domiciliare per garantire ai bambini di essere a proprio agio nel proprio ambiente.

Limiti: studio con pochi casi, non randomizzato. I risultati devono essere interpretati con cautela.

Sintesi Conclusioni

	Tipologia studio	Abilità Sociali target	Età partecipanti	Caratteristiche	Setting	Durata	Efficacia	Mantenimento/Generalizzazione
SAS	Studio quasi-sperimentale	Cognizione sociale	2 - 10	Severità da lieve a moderata	Clinico	20 sett. 1 volta/sett. x 1h	+++	Abilità acquisite stabili dopo 3 mesi
DIR-Floortime	Caso Studio	Interazioni sociali b.o/madre	3.6	Severità media	Clinico	9 sett. 4volte/sett. x 45'	+++	Non indagato
	Gruppo singolo	Interazioni sociali b.o/madre	3.8 - 5.9	Severità da lieve a moderata	A domicilio, condotto da madri	10 sett. 10h/sett.	+++	Non indagato
Int. mediato dai pari	+ video modeling. Casi multipli	Comportamenti non verbali (gioco)	4 - 11	QI > 70	Clinico + domicilio	9 sett. 1 volta/sett.	++	Gener. limitata
	+ gioco di ruoli. Casi multipli	Comportamenti verbali e non	15 - 17	QI > 70	Scuola	7 sett. x 3 fasi. 1h	+++	Gener. in contesti scolastici e comunitari
Programmi in gruppo	Review	Comportamenti verbali e non	-	-	Clinici e ecologici	Sessioni ≥ 1h x ≥ 8 volte	+++	?
	Randomizzato	Comportamenti verbali e non	6 - 11	QI > 70	Scuola	8 sett. 2volte/sett.	+/-	Non indagato
Int. basati sull'attività	Review	Comportamenti non verbali + problem solving	-	-	Clinici ed ecologici	Non specificato	++	?
Int. basati sulle nuove tecnologie	+ attività. Gruppo singolo	Comportamenti non verbali (gioco) + problem solving	8 - 11	QI > 70	Scuola	2 sessioni in 1 mese	++	Non indagato
	+ self-facial modeling. Casi multipli	Consapevolezza emozioni	10 - 13	QI > 70	Scuola	7 sett. 1h/sett.	++	?
Storie Sociali	Review	Cognizione sociale/ToM	-	-	-	Non specificato	+/-	?

Efficacia: medio-alta +++ / medio-bassa ++ / mista +/- / non efficace --

Ringraziamenti

Ringrazio la professoressa Epprecht per aver messo a disposizione di questo mio lavoro, la sua professionalità e preziosa esperienza.

Ringrazio profondamente Giorgia per la competenza e disponibilità con cui mi ha sostenuto sin dall'inizio e per l'aiuto sempre attento che ha saputo darmi.

Ringrazio la mia famiglia, mia mamma, mio papà e mia sorella Alice per essere sempre stati al mio fianco con amore, sacrifici e infinita pazienza. Senza di voi non sarei arrivata fin qui perciò grazie per avermi sempre supportato e per aver sopportato i miei nervi tesi nei periodi più duri.

Ringrazio dal più profondo del mio cuore il mio migliore amico, il mio compagno di avventure, il mio amore Francesco. In questi anni sei stato la mia pace: hai gioito assieme a me dei traguardi raggiunti; mi hai ascoltato, aiutato, spronato e dato forza nei momenti difficili come solo tu sai fare. Sei una parte insostituibile di questo percorso, sono fortunata ad averti con me. Grazie.

Ringrazio i migliori compagni di viaggio che potessi trovare: Sara, Elena, Matteo e Marco. Grazie per tutte le risate, le colazioni al freddo e al gelo, i viaggi infiniti, i ripassoni, le ansie e le soddisfazioni condivise. Vi ringrazio per aver vissuto insieme questi tre intensi e meravigliosi anni con entusiasmo, impegno e complicità. Vi tengo nel cuore.