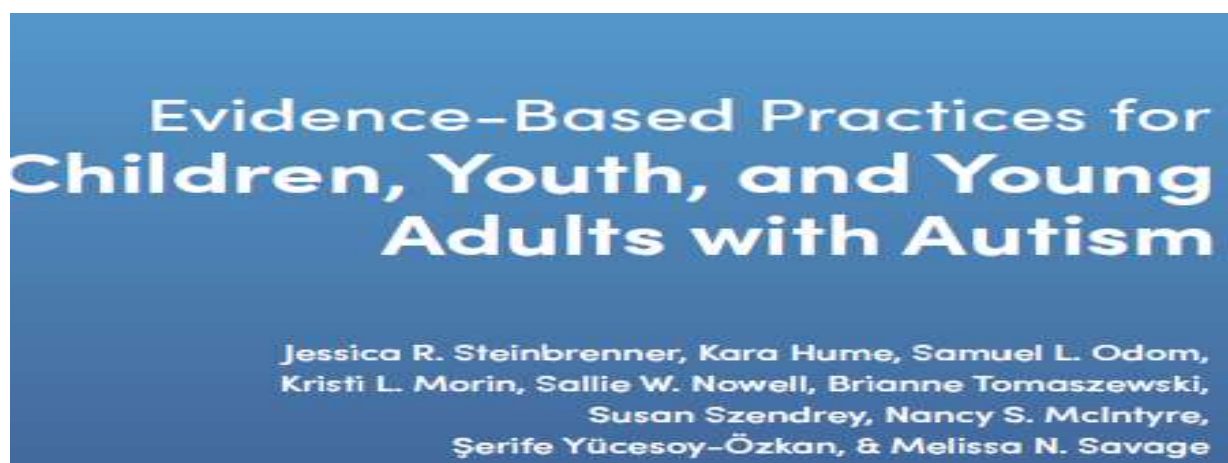


LA PRATICA BASATA SULL'EVIDENZA

*Sintesi del documento su EBP in autismo reperibile
<https://ncaep.fpg.unc.edu/research-resources>*

E' stato pubblicato a fine aprile 2020 il documento aggiornato sulle pratiche basate sull'evidenza in autismo. E' un documento di più di 100 pagine, ricco di schemi e tabelle di sintesi, frutto dello sforzo di moltissimi ricercatori e revisori esterni. Tutti i revisori sono stati coordinati con un training specialistico e selettivo perchè le valutazioni sul rigore metodologico e l'affidabilità dei singoli studi rispecchiassero standard comuni ed estremamente rigorosi.



Il report è dunque la sintesi della migliore evidenza attualmente disponibili riguardo al trattamento in autismo e si articola in 4 capitoli, arricchiti da tabelle schemi riassuntivi.

di seguito una presentazione generale dell'organizzazione dei contenuti

- cap. 1: autismo e modelli di intervento: focalizzati e comprensivi. Specifiche sul focus su interventi FOCALIZZATI della presente review sistematica.
- cap. 2: metodologia seguita nella selezione della letteratura e nella sua valutazione
- cap. 3: presentazione dei risultati della review sistematica della letteratura: interventi descritti, popolazione e risultati riportati nelle ricerche.
- cap.4: sommario dei risultati alla luce delle altre review sistematiche disponibili
- Appendice: elencazione di pratiche con le loro caratteristiche e gli studi che le sostengono

Questo documento è una sintesi e adattamento del documento originale. Ha lo scopo di avvicinare i lettori all'edizione originale e NON di sostituirsi ad essa.

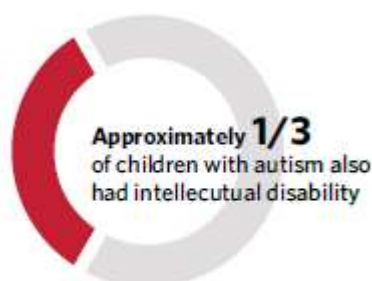


National Clearinghouse on Autism Evidence
and Practice Review Team



CAPITOLO 1

- l'autismo è attualmente una delle condizioni umane più studiate e discusse (vedi infografica a pagina 9) e la sua prevalenza spinge tutti coloro che sono coinvolti nell'intervento precoce, in educazione e nella clinica a ricercare quali pratiche siano le più efficaci ed abbiamo dimostrato un impatto positivo nella traiettoria di sviluppo delle persone con autismo.



Adapted from Centers for Disease Control;
Maenner et al., 2020

- questa revisione sistematica della letteratura è alla sua terza edizione ed estende l'arco temporale degli studi esaminati fino al 2017 a partire dal 1990, concentrandosi sugli **studi che riportano i risultati di efficaci di interventi focalizzati**.
- la ricerca sulle pratiche basate sull'evidenza nasce in ambito medico nei primi anni 70, grazie anche alla spinta di Archie Cochrane (<https://www.cochrane.org/about-us>) verso l'applicazione dell'evidenza scientifica in ambito medico in Inghilterra. Nello studio delle pratiche basate sull'evidenza la loro identificazione e verifica è da considerarsi come il primo passo verso la loro applicazione e diffusione con la massima fedeltà al trattamento che si è dimostrato efficace.
- nella presa in carico di persone con autismo i modelli di intervento possono essere catalogati in
 - interventi comprensivi, che consistono in un set di pratiche disegnate per sostenere l'apprendimento e lo sviluppo di repertori vasti e in tutte le aree dello sviluppo
 - interventi focalizzati, che costituiscono gli elementi costitutivi degli interventi comprensivi e che li caratterizzano, essendo però focalizzati su specifici apprendimenti e competenze.

PANE E CIOCCOLATA

- esempi di interventi comprensivi, che NON sono il focus di questa ricerca, possono essere: ESDM, TEACCH, LEAP, UCLA Young Autism Project
- **esempi di interventi focalizzati, o specifiche tecniche di intervento esaminati nella review** sono: utilizzo del rinforzo, del suggerimento (prompting), insegnamento in prove distinte (DTT, discrete trial teaching)
- gli studi e le pubblicazioni disponibili sull'autismo sono in una crescita esponenziale, una letteratura tanto vasta richiede a chi voglia tenersi aggiornato uno studio continuativo e accurato e questa review è stata disegnata proprio per questo scopo

Il **CAPITOLO 2** della pubblicazione descrive la **metodologia utilizzata per la review sistematica della letteratura**. L'aspetto metodologico è di cruciale importanza e merita la massima attenzione perchè è la selezione degli studi il primo passo che porterà poi alla formulazione delle raccomandazioni che a loro volta guideranno l'allocazione dei fondi di ricerca e di presa in carico (nei paesi e nei contesti che decideranno di seguirle... NDT)

Table 2.3 Inclusion and exclusion criteria

| Category | Inclusion | Exclusion |
|--------------------------|--|---|
| Literature | <ul style="list-style-type: none"> • Article published (or online prepublication) in peer-reviewed journal | <ul style="list-style-type: none"> • Grey literature such as dissertations, conference presentations or proceedings |
| Language | <ul style="list-style-type: none"> • Article published in English | <ul style="list-style-type: none"> • Article published in non-English journal |
| Intervention | <ul style="list-style-type: none"> • Intervention was focused intervention practice • Intervention was behavioral, developmental, academic and/or vocational | <ul style="list-style-type: none"> • Intervention was comprehensive treatment program • Intervention was medical or psychopharmacological |
| Outcomes | <ul style="list-style-type: none"> • Outcomes were behavioral, developmental, academic, mental health, or vocational for autistic children and youth | <ul style="list-style-type: none"> • Outcomes were physical health, neuroimaging, or EEG • Only outcomes for family or caregivers reported |
| Study Design | <ul style="list-style-type: none"> • Article examined efficacy of intervention with group or single case design | <ul style="list-style-type: none"> • Article primarily descriptive or correlational • Article tested moderation of effects on previously published or nonsignificant main effects |
| Population/ Participants | <ul style="list-style-type: none"> • Some participants identified as autistic • Some participants between birth and 22 years of age | <ul style="list-style-type: none"> • Outcomes for participants with autism/in specified age range were not presented separately |

Il capitolo 2 descrive quindi:

- criteri di inclusione ed esclusione degli studi (*vedi tabella 2.3 a pagina 19*)
 - pubblicati in inglese su riviste peer-reviewed tra il 1990 e il 2017
 - interventi focalizzati di natura comportamentale, clinica, evolutiva o educativa, NON esclusivamente medica o nutrizionale

PANE E CIOCCOLATA

- interventi replicabili in contesti educativi, domiciliari, clinici o della comunità, che quindi NON richiedono strumenti specialistici in termini di contesti e strumentazioni
- partecipanti con diagnosi di autismo tra 0 e 22 anni senza diagnosi associate
- interventi con un gruppo di controllo
- interventi che riportano risultati comportamentali, evolutivi, accademici misurabili ed osservabili direttamente nel partecipante e non solo nei caregiver o in altri soggetti
- interventi con una metodologia solida, sia di gruppo con gruppo di controllo (ad esempio RCT o quasi sperimentali) che a caso singolo (ad esempio MB designs e ABAB)
- training dei 221 reviewer che hanno superato la formazione:
 - i reviewer sono stati reclutati sulla base della loro partecipazione a precedenti edizione della review, a programmi universitari e appartenenza a organizzazioni professionali come il BACB.
 - tutti i reviewer hanno formazione universitaria in metodologia della ricerca e esperienza di lavoro con persone con autismo.
 - il training dei reviewer si è basato su un percorso online che prevede diversi esempi differenziati per tipologia di studi (caso singolo o di gruppo) e un master-file study sul quale l'asperiante reviewe doveva dimostrare affidabilità uguale o superiore al 80%
- processo di revisione:
 - ogni reviewer ha analizzato 10 studi in termini di: partecipanti, disegno sperimentale, caratteristiche dell'intervento, efficacia.
 - per 1085 articoli è stata verificata l'affidabilità delle revisioni tramite un processo di "inter-rater agreement" che prevede la valutazione indipendente da parte di 2 reviewer per una verifica
- processo di identificazione delle pratiche basate sull'evidenza (EBP)
vedi figura 2.2 a pagina 23

Figure 2.2 Criteria for qualification as an evidence-based practice



- o almeno due studi di gruppo condotti da due gruppi di ricerca distinti OPPURE
- o almeno 5 studi a caso singolo condotti da 3 diversi gruppi di ricerca per un totale di almeno 20 partecipanti OPPURE
- o 1 studio di gruppo e 3 studi a caso singolo condotti da almeno 2 gruppi di ricerca

CAPITOLO 3

Il terzo capitolo del documento di NCAEP presenta i risultati della review sistematica della letteratura sugli interventi focalizzati in autismo, sintetizzando e valutando il rigore metodologico di **972 pubblicazioni peer reviewed datate tra il 1990 e il 2017**.

Globalmente, rispetto alla precedente edizione si nota un incremento numerico negli interventi che combinano più componenti (multi-component interventions) e negli interventi costituiti da pacchetti manualizzati (manualized interventions).

Gli interventi sono categorizzati in due tabelle: pratiche basate sull'evidenza (tabella 3.1 di pagina 28) e pratiche con evidenza parziale o emergente (tabella 3.2 di pagina 31). **La tabella 3.1 riporta 28 pratiche basate sull'evidenza, offrendo per ciascun intervento un definizione sintetica e il numero di articoli a supporto**, mentre l'appendice 3 riporta un sintesi più dettagliata di ciascuna delle 28 pratiche basate sull'evidenza con una lista di referenze complete.

| Evidence-Based Practice | Definition | Empirical Support | | |
|--|--|-------------------|---------------|---------------|
| | | 1990-2011 (n) | 2012-2017 (n) | 1990-2017 (n) |
| Antecedent-Based Interventions (ABI) | Arrangement of events or circumstances that precede an activity or demand in order to increase the occurrence of a behavior or lead to the reduction of the challenging/interfering behaviors. | 29 | 20 | 49 |
| Augmentative and Alternative Communication (AAC) | Interventions using and/or teaching the use of a system of communication that is not verbal/vocal which can be aided (e.g., device, communication book) or unaided (e.g., sign language) | 9 | 35 | 44 |
| Behavioral Momentum Intervention (BMI) | The organization of behavior expectations in a sequence in which low probability, or more difficult, responses are embedded in a series of high probability, or less effortful, responses to increase persistence and the occurrence of the low probability responses. | 8 | 4 | 12 |

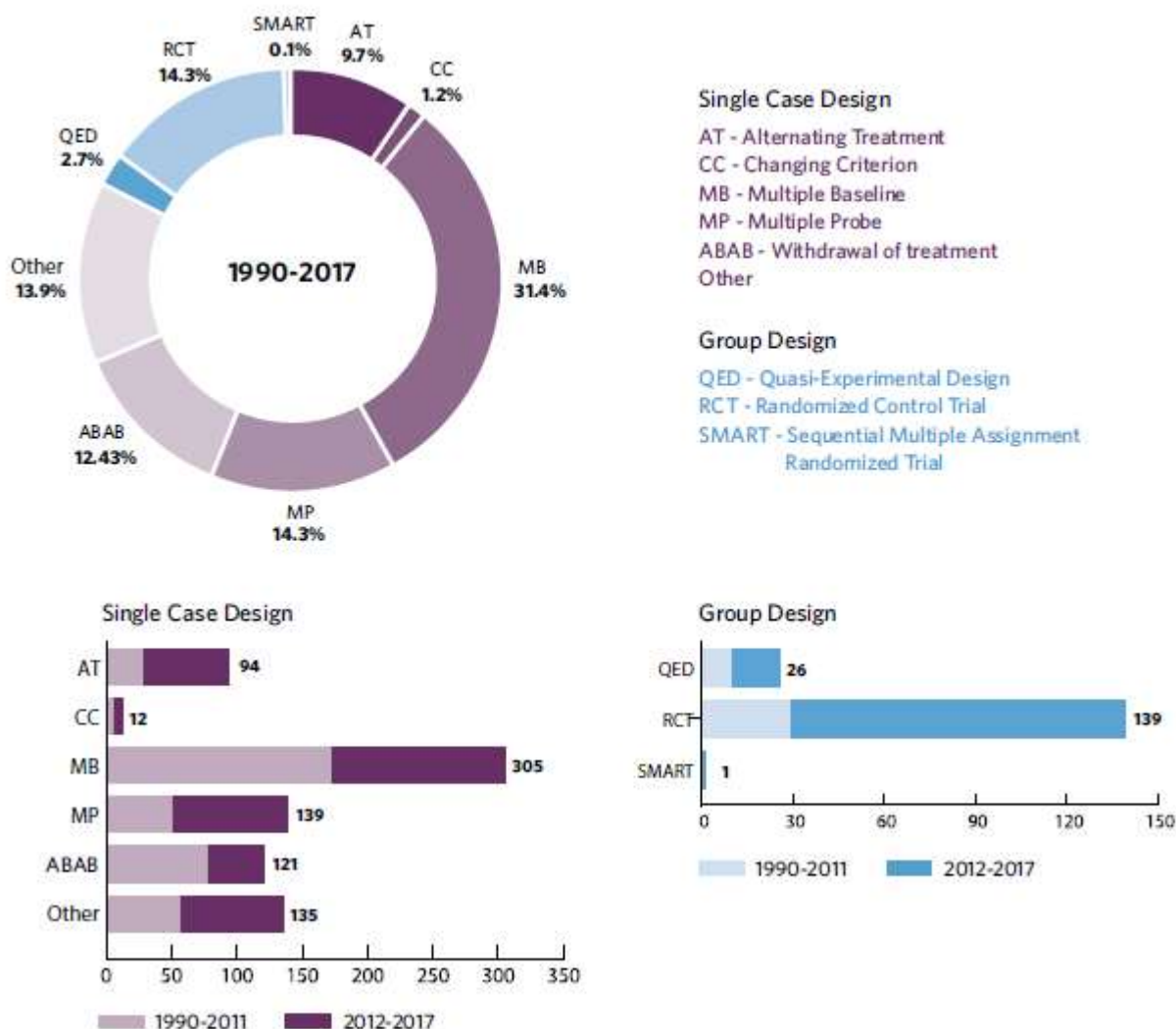
Ad un primo esame delle pratiche catalogate come basate sull'evidenza è particolarmente rilevante il legame che hanno nella quasi totalità con la letteratura e la cornice concettuale dell'analisi del comportamento. **Tra le 28 pratiche solo 3 non sono riconducibili a principi di base e/ o procedure di insegnamento proprie della letteratura ABA.** Di seguito solo le prime tre voci a titolo di esempio:

- interventi basati sulla manipolazione degli antecedenti per incrementare la probabilità di un comportamento o ridurre la possibilità di emissione di comportamenti problema: 49 studi in totale.
- comunicazione aumentativa alternativa con strumenti di supporto (vocalizzatori, quaderni della comunicazione) o senza (segni): 44 studi

PANE E CIOCCOLATA

- interventi basati sul Behavioral Momentum: organizzazione della successione delle prove di insegnamento in modo da inserire le prove più complesse dopo una sequenza di prove semplici (ad alta probabilità di successo) e favorire di conseguenza l'emissione della risposta attesa (a bassa probabilità): 12 studi.

Figure 3.3 Types of study designs



APPENDICE 3: intervention fact sheet

Nell'appendice 3 vengono descritti in modo sintetico gli interventi focalizzati che hanno dimostrato evidenza, corredati da una tabella riassuntiva a doppia entrata che specifica le fasce d'età per cui lo specifico intervento può vantare letteratura in ciascuna di tredici aree di intervento (es. comunicazione, gioco, attenzione condivisa, comportamenti problema etc). In calce a ogni intervento vengono riportate le referenze di letteratura relative all'intervento stesso.

PANE E CIOCCOLATA

| Name of EBP | | Functional Communication Training (FCT) | | | | | |
|---|-----------------------------|---|---------------------|---------------------------|------------------------|----------------------|-----------------------|
| Definition of EBP | | Functional communication training (FCT) is a set of practices that replace a challenging behavior that has a communication function with more appropriate and effective communication behaviors or skills. FCT is preceded by a functional behavior assessment to identify the function of an interfering behavior followed by teaching an appropriate communication skill that may serve the same purpose for the learner with ASD. FCT often includes differential reinforcement procedure in which an individual is taught an alternative response that results in the same class of reinforcement identified as maintaining problem behavior. Problem behavior is typically placed on extinction. The distinct component of FCT is that the alternative response is a recognizable form of communication (e.g., a vocalization, manual sign, Picture Exchange Communication System®). | | | | | |
| Outcome Areas | | Age Ranges | | | | | |
| | | 0-2 Toddlers | 3-5 Preschoolers | 6-11 Elementary School | 12-14 Middle School | 15-18 High School | 19-22 Young Adults |
|  | Communication | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| | Social | | ✓ | ✓ | | | |
| | Joint attention | | | | | | |
| | Play | | ✓ | ✓ | | | |
|  | Cognitive | | | | | | |
| | School readiness | | ✓ | ✓ | | | |
| | Academic/ Pre-academic | | | | | | |
|  | Adaptive/ self-help | | ✓ | ✓ | | ✓ | |
| | Challenging/ Interfering | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |

Vediamo i primi due interventi catalogati come evidence based: interventi basati sugli antecedenti e comunicazione aumentativa alternativa.

Gli **interventi basati sugli antecedenti** (ABI, antecedent based intervention) sono basati sulla modifica di eventi/ contesti con l'obiettivo di modificare il comportamento dello studente, spesso nella direzione di ridurre i comportamenti problematici. Gli ABI riportati in letteratura comprendono:

- modifiche nelle attività educative, materiali o successione delle attività
- incrementare il margine di scelta dello studente
- avvisare per tempo lo studente del cambio di attività
- modificare il livello di difficoltà e il formato delle prove
- arricchimento ambientale
- modificare le strategie di suggerimento e/o le tabelle di rinforzo

queste strategie, o la combinazione di queste strategie possono vantare evidenza per tutte le fasce d'età, ma in particolare per studenti in età scolare e prescolare in

diverse aree dello sviluppo e in tutte le fasce d'età nell'area specifica della riduzione dei comportamenti problema (vedi tabella a pagina 63).

La **comunicazione aumentativa alternativa**, (AAC augmentative and alternative communication) si riferisce all'utilizzo di strategie comunicative che non siano verbali /vocali e comprende sistemi supportati e non supportati.

I sistemi supportati utilizzano strumenti come telefoni, Ipad, scambio di oggetti o di immagini in qualità di supporti alla comunicazione, mentre quelli non supportati non utilizzano alcuna tecnologia ma si rivolgono per esempio all'utilizzo dei segni manuali per la comunicazione. La ricerca che sostiene l'AAC come pratica basata sull'evidenza è concentrata nelle fasce d'età fino ai 14 anni per le aree comunicazione, attenzione condivisa, gioco e sociale. Alcuni studi nell'ambito specifico della comunicazione la sostengono anche per la fascia d'età successiva, fino ai 18 anni, mentre non è riportata ricerca per i giovani adulti, fino ai 22 anni. Sono da segnalare studi che sostengono l'efficacia della AAC nella riduzione dei comportamenti problematici in alunni tra i 3 e gli 11 anni.

Per interventi naturalistici (Naturalistic Intervention) si intendono pratiche che includono modifiche contestuali e nell'interazione quotidiana durante le routines quotidiane e nella vita scolastica e domestica degli studenti. Gli interventi naturalistici mirano a costruire competenze più complesse a partire da comportamenti specifici nel contesto delle attività tipiche della quotidianità dello studente. **Le pratiche naturalistiche affondano le loro radici negli approcci comportamentali e dello sviluppo** e sono anche conosciute come Interventi Intensivi Naturalistici Comportamentali e dello Sviluppo (**NBDI**) come sono stati definiti in un articolo del 2015 da Schreibman e colleghi. Gli interventi manualizzati che sono stati inclusi tra le pratiche focalizzate dotate di evidenza sono:

- Joint attention symbolic play and emotion regulation (JASPER)
- Milieu Teaching
- Pivotal Response Treatment (PRT)

mentre Early Start Denver Model (ESDM) non è inserito nella presente review in quanto si tratta di un intervento **COMPRESIVO** e non focalizzato.

Gli NBDI possono vantare evidenza in quasi tutte le aree dello sviluppo rilevanti per i bambini fino agli 11 anni, e in particolare nella fascia 3-5 anni, ma presentano anche contributi in alcune aree come quella comunicativa, sociale e del gioco per la fascia d'età 12-14 e fino ai 22 anni. Le referenze complete riportate a sostegno della tabella di sintesi di pagina 91 sono 79.

Gli interventi che mirano a incrementare le competenze sociali in sessioni di insegnamento individuali o in gruppo prendono il nome di **Social Skills Training** (SST) e godono di evidenza in tutte le fasce d'età per ambiti diversi: se infatti in bambini e ragazzi fino a 14 anni le aree di intervento sono comunicazione, socializzazione e gioco, in bambini dai 6 anni fino a ragazzi di 18 si sono riscontrati benefici in aree quali l'autodeterminazione e la salute mentale, oltre che nelle aree del comportamento e dell'adattamento sociale.

Le sessioni di insegnamento delle abilità sociali includono spesso altre EBP quali: direct instruction, role play, rinforzo, prompting, e modeling.

L'unico intervento manualizzato che viene qui riportato è quello che si rifà al curriculum PEERS.

CAPITOLO 4 conclusioni

L'ultimo capitolo della review sistematica che esamina l'evidenza attualmente disponibile nelle pratiche FOCALIZZATE per l'intervento in autismo riporta le conclusioni che possono essere tratte anche per poter indirizzare le ricerche future e in particolare:

- La descrizione delle caratteristiche dei partecipanti può ancora migliorare in termini di:
 - Esaustività delle informazioni sul background socioeconomico anche per permettere poi di identificare come questo possa influenzare i risultati
 - presenza di diagnosi associate: a fronte di un 20% di partecipanti negli studi esaminati in cui è riportata una diagnosi associata di disabilità intellettiva le più recenti indagini epidemiologiche riportano una prevalenza di disabilità di almeno il 30%. Analoga situazione per condizioni che riguardano la salute mentale, decisamente sottostimate nei partecipanti agli studi esaminati
 - diversità e rappresentatività in termini di appartenenza etnica: a fronte di un 26% di alunni per esempio ispanici o latini nelle scuole statunitensi, solo l'8% degli studenti negli studi riportati appartengono a questa fascia di popolazione
- ricerca ancora insufficiente in alcune aree quali:
 - salute mentale
 - abilità occupazionali e di inserimento nel mondo del lavoro
 - autodeterminazione nelle scelte di trattamento ed educative da parte di bambini e giovani con diagnosi di autismo
- contesti di applicazione realistici e comunitari e figure non ultra-specialistiche che applicano il trattamento: si auspica che le ricerche future siano sempre più condotte in contesti educativi (come è ora per il 50% circa delle ricerche esaminate) e che il trattamento sia condotto dalle figure che nella comunità si occupano di insegnamento a popolazioni vulnerabili: insegnanti, logopedisti e psicologi in particolare.

Più che presentarsi come un punto d'arrivo le conclusioni della review sono un punto di partenza perché l'evidenza scientifica arrivi fino alla pratica clinica quotidiana.

Per sostenere questo processo di applicazione viene anche citato AFIRM (<https://afirm.fpg.unc.edu/>) che mette gratuitamente a disposizione del pubblico **brevi moduli formativi sulle pratiche basate sull'evidenza** ed è già stato utilizzato da visitatori di più di 170 paesi.