

XII Convegno Nazionale sulla Qualità della Vita per le disabilità

PROGETTARE IL FUTURO

*Linee guida internazionali e
interventi EVIDENCE BASED*



Massimo Molteni



EBP	Social			Communication			Behavior			Joint Attention			Play			Cognitive			School Readiness			Academic			Motor			Adaptive			Vocational			Mental Health		
	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22
ABI																																				
CBI																																				
DRA/I/O																																				
DTT																																				
ECE																																				
EXT																																				
FBA																																				
FCT																																				
MD																																				
NI																																				
PII																																				
PMII																																				
PECS																																				
PRT																																				
PP																																				
R+																																				
RIR																																				
SC																																				
SM																																				
SN																																				
SST																																				

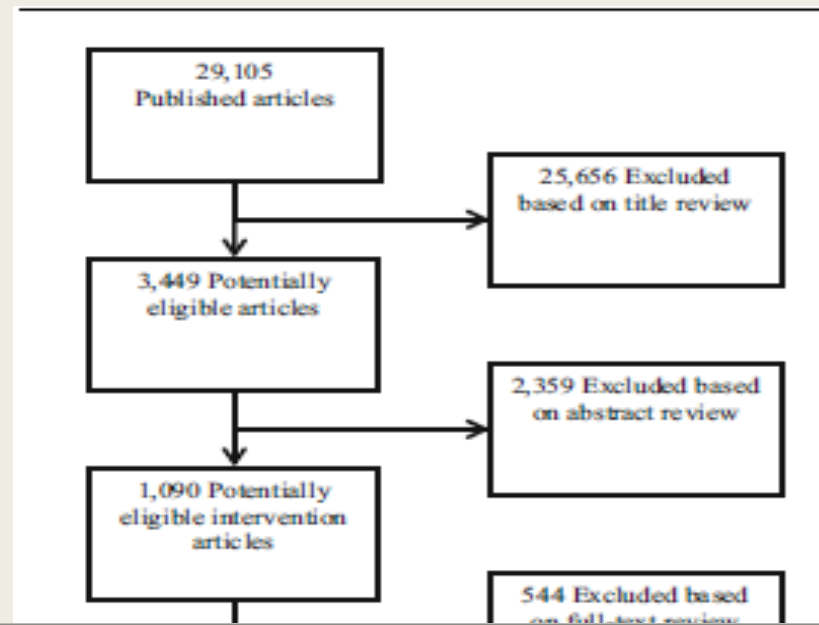
Evidence based medicine



Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review

Connie Wong · Samuel L. Odom · Kara A. Hume · Ann W. Cox ·
Angel Fettig · Suzanne Kucharczyk · Matthew E. Brock · Joshua B. Plavnick ·
Veronica P. Fleury · Tia R. Schultz

(a) two high quality experimental or quasi-experimental design studies from **two different research groups**,



(b) five high quality single case design studies from **three different research groups** and involving a total of **20 participants across studies**,

(c) a combination of research designs that must include at least one high quality experimental/quasi-experimental design, three high quality single case designs, and be conducted by more than one researcher or research group.

Fig. 1 Review process of articles

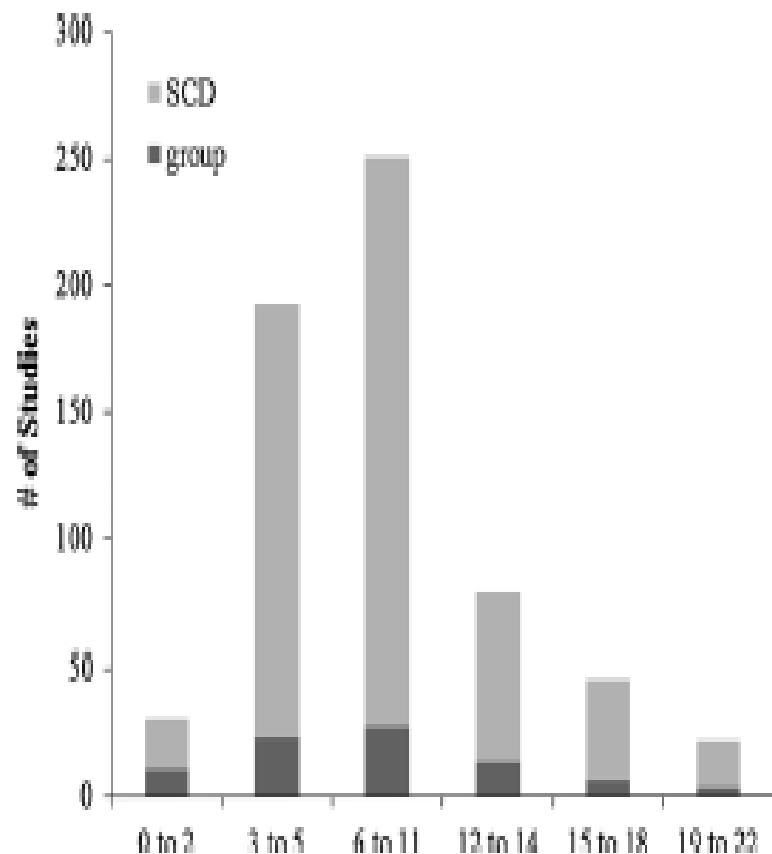


Fig. 2 Ages of participants in included studies

Table 1 Outcomes identified in studies

Outcomes related to	Studies (n)
Communication	182
Ability to express wants, needs, choices, feelings, or ideas	
Social	165
Skills needed to interact with others	
Challenging/interfering behaviors	158
Decreasing or eliminating behaviors that interfere with the individual's ability to learn	
Play	77
Use of toys or leisure materials	
School readiness skills	67
Performance during a task that is not directly related to task content	
Pre-academic/academic	58
Performance on tasks typically taught and used in school settings	
Adaptive/self-help	55
Independent living skills and personal care skills	
Joint attention	39
Behaviors needed for sharing interests and/or experiences	
Motor	18
Movement or motion, including both fine and gross motor skills, or related to sensory system/sensory functioning	
Cognitive	15
Performance on measures of intelligence, executive function, problem solving, information processing, reasoning, theory of mind, memory, creativity, or attention	
Vocational	12
Employment or employment preparation or relate to technical skills required for a specific job	
Mental health	1
Emotional well-being	

EBP	Social			Communi- cation			Behavior			Joint Attention			Play			Cognitive			School Readiness			Academic			Motor			Adaptive			Vocational			Mental Health		
	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22			
ABI																																				
CBI																																				
DRA/I/O																																				
DTT																																				

ABI	Antecedent based intervention	Group 0	Single case 32
CBI	Cognitive behavioral intervention	3	1
DRA/I/O	Differential reinforcement of alternative, incompatible, or other behavior	0	26
DTT	Discrete trial teaching	0	13

EBP	Social			Communi- cation			Behavior			Joint Attention			Play			Cognitive			School Readiness			Academic			Motor			Adaptive			Vocational			Mental Health		
	0-5	5-14	15-22	0-5	5-14	15-22	0-5	5-14	15-22	0-5	5-14	15-22	0-5	5-14	15-22	0-5	5-14	15-22	0-5	5-14	15-22	0-5	5-14	15-22	0-5	5-14	15-22	0-5	5-14	15-22	0-5	5-14	15-22			
NI																																				
PII																																				
PMII																																				
PECS																																				

NI	Naturalistic Intervention	Group 0	Single case 10
PII	Parent-implemented intervention	8	12
PMII	Peer-mediated instruction and intervention	0	15
PECS	Picture Exchange Communication System	2	4

EBP	Social			Communi- cation			Behavior			Joint Attention			Play			Cognitive			School Readiness			Academic			Motor			Adaptive			Vocational			Mental Health		
	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22	0-5	6-14	15-22
PRT																																				
PP																																				
SST																																				
SPG																																				
VM																																				

PRT	Pivotal response training	Group 1	Single case 7
PP	Prompting	1	32
SST	Social skills training	7	8
SPG	Structured play groups	2	2
VM	Video modeling	1	31

.....PARENT... TRAINING.....



LABEL “*parent training*” : Aman et al., 2009; Bearss et al., 2013b; Beaudoin, Sebire & Couture, 2014; Coolican, Smith, & Bryson, 2010; Drew et al., 2002; Ingersoll & Dvortcsak, 2006; Matson, Mahan, & Matson, 2009; Oosterling et al., 2010; Solomon, Necheles, Ferch, & Bruckman, 2007),

LABEL “*parent education*” : Schultz, Schmidt & Stichter, 2011; Stahmer & Gist, 2001; Steiner, et al., 2012; Symon, 2001

LABEL “*parent-implemented*” Ingersoll & Gergans, 2007; McConachie & Diggle, 2007; Nunes & Hanline, 2007; Reagon & Higbee, 2009; Tarbox, Schiff, & Najdowski, 2010

LABEL “*parent-mediated*” : Diggle, McConachie, & Randle, 2003; Green et al., 2020; Ingersoll & Wainer, 2013; Oono, Honey, & McConahie, 2013; Schertz & Odom, 2007; Siller, Hutman, & Sigman, 2013

LABEL “*caregiver-mediated*” : Kasari et al., 2010; Kasari et al., 2014

■ Format

documentazione on-line - libro di auto-aiuto

intervento guidato in gruppo o individuale

intervento guidato con interazione con il bambino

■ Intensity.

consultazione breve o bimensile

60 – 90 minuti settimanali – anche al domicilio

sessioni multiple settimanali – day care

■ Location

Centro o servizio, scuola, casa , telemedicina

■ Duration

una settimana/due anni

■ Target age

Età prescolare - adolescenza

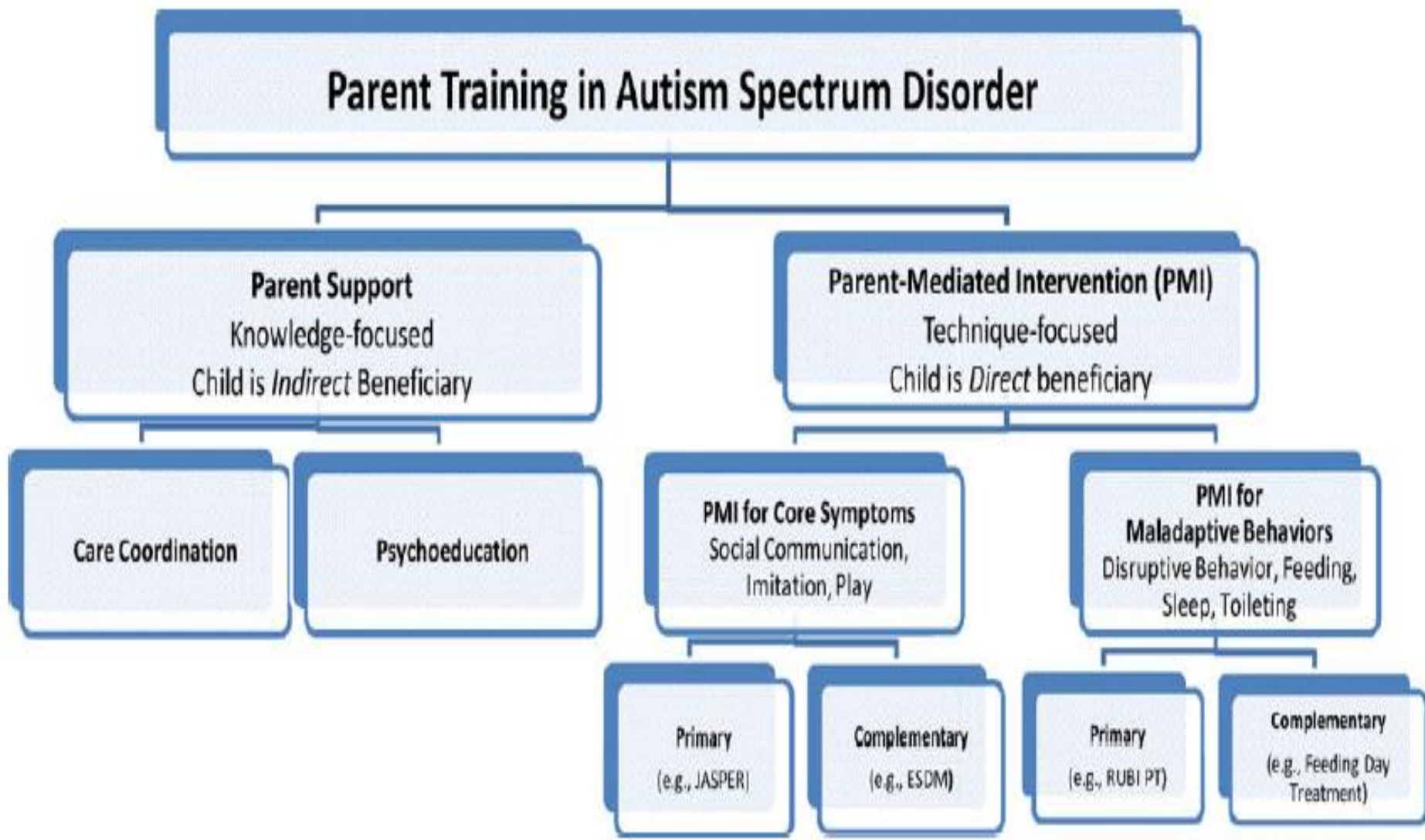


Figure 1.
Taxonomy of Parent Training in Autism Spectrum Disorder

Characteristics of Parent Training Programs

Intervention	Focus	Parent Role	Format & Intensity	Location	Duration	Age
<i>AMITEA</i> Parillada et al., 2013	Parent Support: Care Coordination	—	Continuous coordinated care facilitated by a case manager assigned to the patient	Clinic	Ongoing	Any age
<i>Understanding Autism and Understanding My Child with Autism</i> Farmer and Reupert, 2013	Parent Support: Psychoeducation	—	6 Weekly two-hour sessions in a group format	Clinic	6 weeks	66% 2–6 years 34% > 6 years
<i>Transitioning Together</i> Smith, Greenberg, & Mailick, 2014	Parent Support: Psychoeducation	—	10 Weekly 90-minute Sessions: 2 Therapist-Parent sessions 8 Therapist-Parent Group sessions	Clinic	10 weeks	14 – 17 years
<i>Joint Attention Symbolic Play Engagement and Regulation (JASPER)</i> Kasari et al., 2010	PMI: Core	Primary	24 45-minute Sessions 3×/week: 8 Therapist-Parent sessions 16 Parent-child dyad coaching sessions	Clinic	8 weeks	21 – 36 months
<i>Hanen's More than Words</i> Carter, et al., 2011	PMI: Core	Primary	14 Weekly Sessions: 11 Therapist-Parent Group session 3 Parent-child dyad coaching sessions	Home and clinic	14 weeks	15 – 24 months
<i>Preschool Autism Communication Trial (PACT)</i> Green et al., 2010	PMI: Core	Primary	Months 1–6: 18 2-hour bi-weekly Parent-child dyad coaching Months 7–12: 18 2-hour monthly Parent-child dyad coaching	Clinic	12 months	2 – 4 years
<i>P-Early Start Denver Model</i> Rogers et al., 2012	PMI: Core	Primary	1 hour/week of Therapist-Parent Instruction and Parent-child dyad coaching sessions	Clinic	12 weeks	12 – 24 months
<i>Early Start Denver Model</i> Dawson et al., 2010	PMI: Core	Complementary	20 hours/week Therapist-child instruction Semi-monthly Therapist-Parent sessions	Home	2 years	18 – 30 months
<i>Pivotal Response Treatment</i> Smith et al., 2010	PMI: Core	Complementary	Cohort 1: 15 hours/week therapist-child sessions for 12 months; 1 week of parent training in group workshop with in-vivo parent-child dyad coaching Cohort 2: 15 hours/week for 6 months, 10 hours/week for 3 months, 5 hours/week for 3 months of therapist-child sessions; 1 week of parent training in the home with parent-child dyad in-vivo coaching	Home/school	12 months	2 – 6 years
<i>Preschoolers with Autism</i> Tonge et al., 2014	PMI: Core	Primary	10 90-minute Therapist-Parent group sessions 10 60-minute Therapist-Parent sessions	Clinic	20 weeks	2.5 – 5 years
<i>RUBI Parent Training</i> Bearss et al., 2013a	PMI: Maladaptive	Primary	Up to 13 weekly 60–90 parent sessions; minute therapist-2 home visits; 2 phone sessions	Clinic/home/phone	6 months	3 – 6 years
<i>Marcus Autism Center Feeding Day Treatment Program</i> Sharp et al., 2009	PMI: Maladaptive	Complementary	4 sessions/day for 39 days of Therapist-led sessions.	Clinic	8 weeks	2–7 years

Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD) (Review)

Figure 4. Forest plot of comparison: I Child communication and social development, outcome: 1.5 Language - Comprehension (direct or independent assessment).

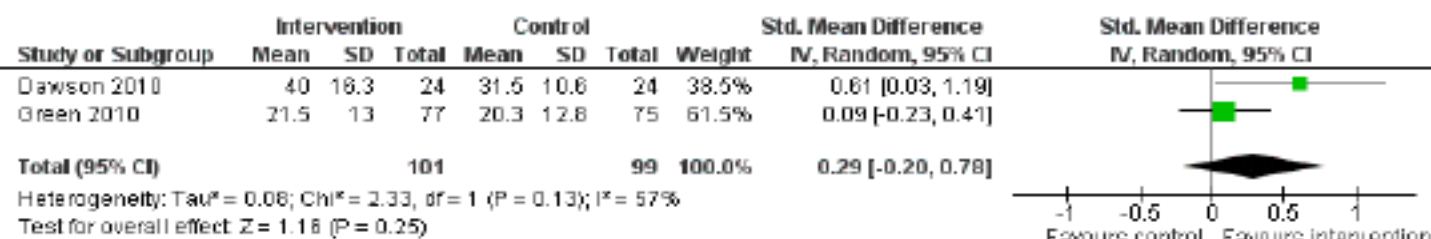


Figure 5. Forest plot of comparison: I Child communication and social development, outcome: 1.2 Communication (reported).

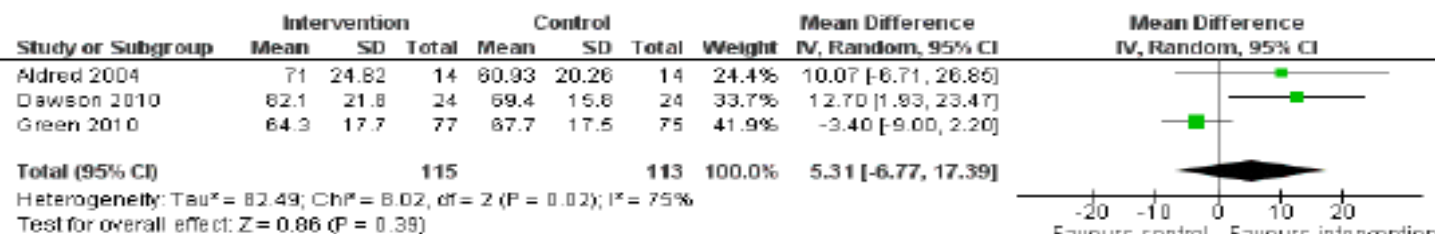
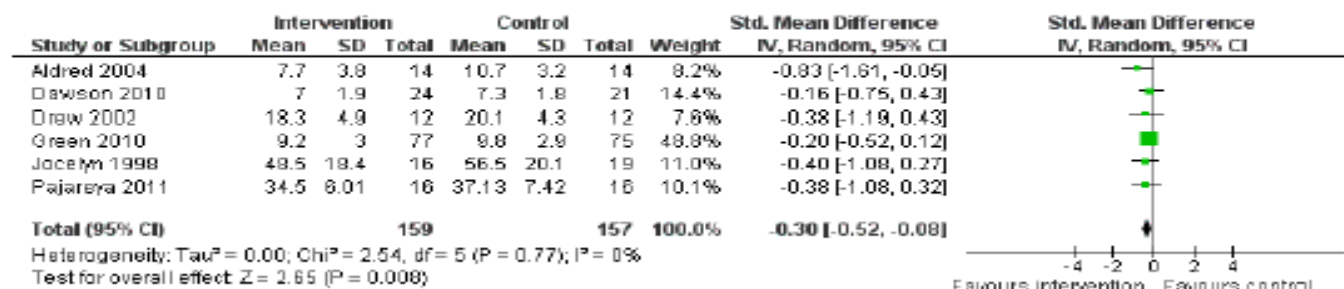


Figure 6. Forest plot of comparison: I Child communication and social development, outcome: 1.9 Autism severity.



Interventions for toddlers with autism spectrum disorder: A meta-analysis of single-subject experimental studies

Ellen Debodinance^{a,1}, Jarymke Maljaars^{a,b,2}, Ilse Noens^{a,b,3},
Wim Van den Noortgate^{c,4,*}

Research in Autism Spectrum Disorders

Five-level meta-analysis of 34 single-subject experimental studies

- **La dimensione dell'effetto varia tra gli studi, tra soggetti, e anche nello stesso soggetto**
- **Maggiore effetto: Applied Behavior Analysis, Pivotal Response Training, Reciprocal Imitation Training, Early Start Denver Model, PECS and Video Modeling**
- **Correlazione positiva: durata ma NON con il numero delle sessioni**
- **La dimensione dell'effetto si amplia se è coinvolto anche il genitore e se l'intervento viene effettuato a casa**
- **La diversità gravità dei soggetti o l'età non influenza l'effetto positivo, ma (!!)** esclusi soggetti con trattamenti farmacologici o interventi biomedici associati



**Come trasferire le
evidenze scientifiche
nell'organizzazione del
mondo reale??**



ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Evaluation and Program Planning

journal homepage: www.elsevier.com/locate/evalprogplan

Implementation evaluation of early intensive behavioral intervention programs for children with autism spectrum disorders: A systematic review of studies in the last decade

Valérie Caron^{a,*}, Annie Bérubé^b, Annie Paquet^c

«Fattori di successo» : caratteristiche del bambino, della famiglia e degli operatori
Pianificare gli outcome per trasferire le metodologie di successo
Garantire la applicazione «fedele» dei programmi abilitativi: la qualità e la fedeltà degli operatori coinvolti
Il coinvolgimento attivo degli operatori nell'adesione al programma proposto

Outcomes for Implementation Research: Conceptual Distinctions, Measurement Challenges, and Research Agenda

Enola Proctor • Hiie Silmere • Ramesh Raghavan •
Peter Hovmand • Greg Aarons • Alicia Bunger •
Richard Griffey • Melissa Hensley

Implementation Outcomes

Acceptability
Adoption
Appropriateness
Costs
Feasibility
Fidelity
Penetration
Sustainability

Service Outcomes*

Efficiency
Safety
Effectiveness
Equity
Patient-
centeredness
Timeliness

Client Outcomes

Satisfaction
Function
Symptomatology

*IOM Standards of Care

Implementation outcome	Level of analysis	Theoretical basis	Other terms in literature	Salience by implementation stage	Available measurement
Acceptability	Individual provider Individual consumer	Rogers: “complexity” and to a certain extent “relative advantage”	Satisfaction with various aspects of the innovation (e.g. content, complexity, comfort, delivery, and credibility)	Early for adoption Ongoing for penetration Late for sustainability	Survey Qualitative or semi-structured interviews Administrative data Refused/blank
Adoption	Individual provider Organization or setting	RE-AIM: “adoption” Rogers: “trialability” (particularly for early adopters)	Uptake; utilization; initial implementation; intention to try	Early to mid	Administrative data Observation Qualitative or semi-structured interviews Survey
Appropriateness	Individual provider Individual consumer Organization or setting	Rogers: “compatibility”	Perceived fit; relevance; compatibility; suitability; usefulness; practicability	Early (prior to adoption)	Survey Qualitative or semi-structured interviews Focus groups
Feasibility	Individual providers Organization or setting	Rogers: “compatibility” and “trialability”	Actual fit or utility; suitability for everyday use; practicability	Early (during adoption)	Survey Administrative data
Fidelity	Individual provider	RE-AIM: part of “implementation”	Delivered as intended; adherence; integrity; quality of program delivery	Early to mid	Observation Checklists Self-report
Implementation Cost	Provider or providing institution	TCU Program Change Model: “costs” and “resources”	Marginal cost; cost-effectiveness; cost-benefit	Early for adoption and feasibility Mid for penetration Late for sustainability	Administrative data
Penetration	Organization or setting	RE-AIM: necessary for “reach”	<i>Level of institutionalization? Spread? Service access?</i>	Mid to late	Case audit Checklists
Sustainability	Administrators Organization or setting	RE-AIM: “maintenance” Rogers: “confirmation”	Maintenance; continuation; durability; incorporation; integration; institutionalization; sustained use; routinization;	Late	Case audit Semi-structured interviews Questionnaires Checklists

$$I = fE + \text{IO's}$$

situation "A"

Implementation success = f of effectiveness (= high) + acceptability (= moderate)
+ sustainability (low).

situation "B",

Implementation success = f of treatment effectiveness (moderate) + acceptability (high)
+ potential to improve care (high) + penetration (high).



Clinical trials have been the main tool used by the health sciences community to test and evaluate interventions. Trials can fall into two broad categories: pragmatic and explanatory. Pragmatic trials are designed to evaluate the effectiveness of interventions in real life routine practice

con

an i

tria

in

exp

"pr

des

tion

JAMA

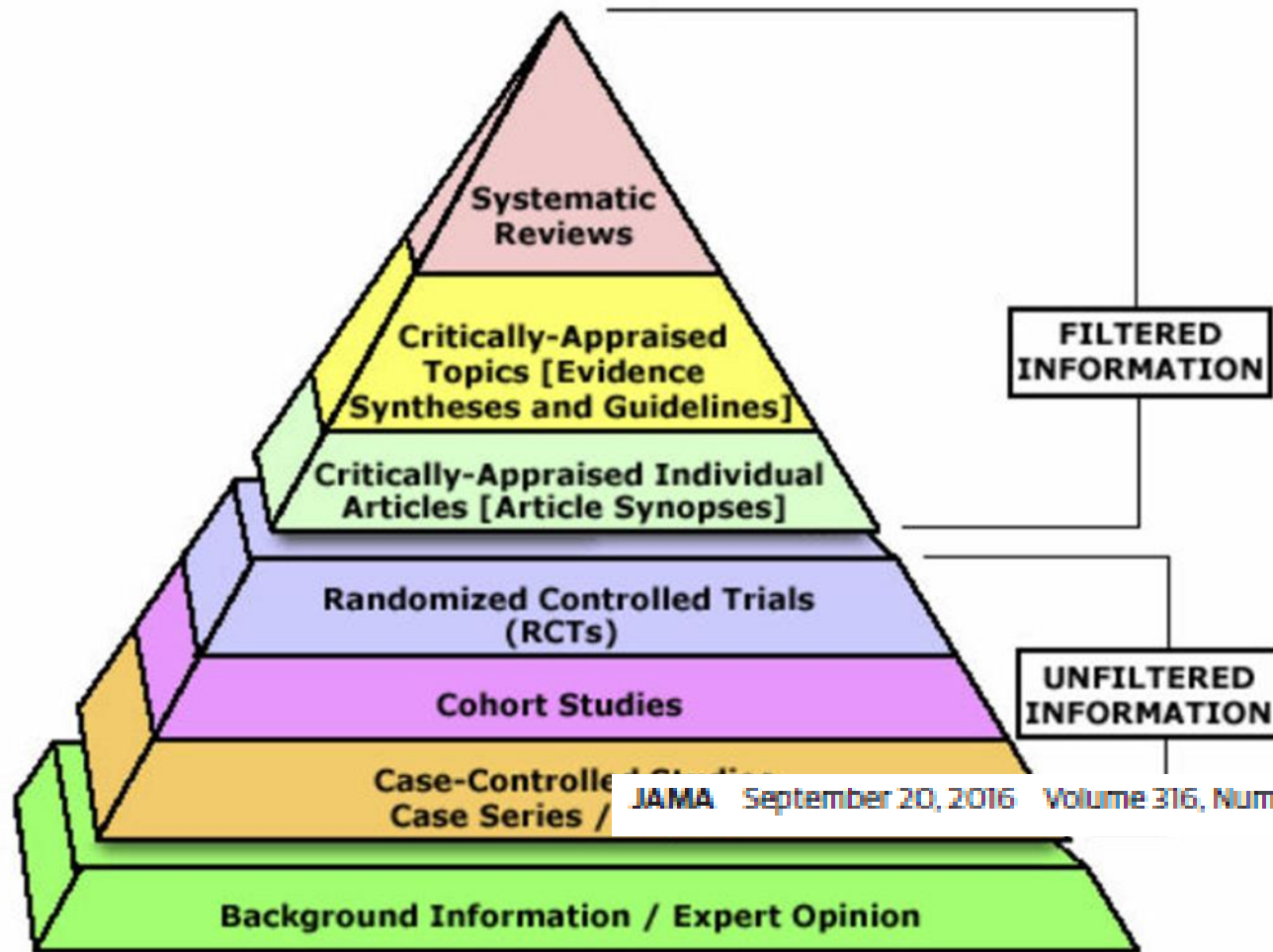
Pi

Pi

(

Hart

© 2011



whether

pragmatic

applied

s from

le, the

review

in par-

tic and

i

ions

)

JAMA September 20, 2016 Volume 316, Number 11

11;13:217-224.

Che cos'è uno studio clinico osservazionale

Particolare attività di ricerca:

- **sviluppata a partire dai dati raccolti durante la normale pratica clinica**
- **per meglio comprendere attraverso una casistica naturalistica (quindi non sperimentale)**
- **eventuali effetti inattesi o non ancora chiariti che si possono verificare nelle prassi cliniche già ampiamente consolidate.**
- **Negli studi osservazionali non si svolge nessuna sperimentazione e non si cambia il modo in cui gli utenti vengono usualmente trattati.**



RAPPORTI ISTISAN 17|16

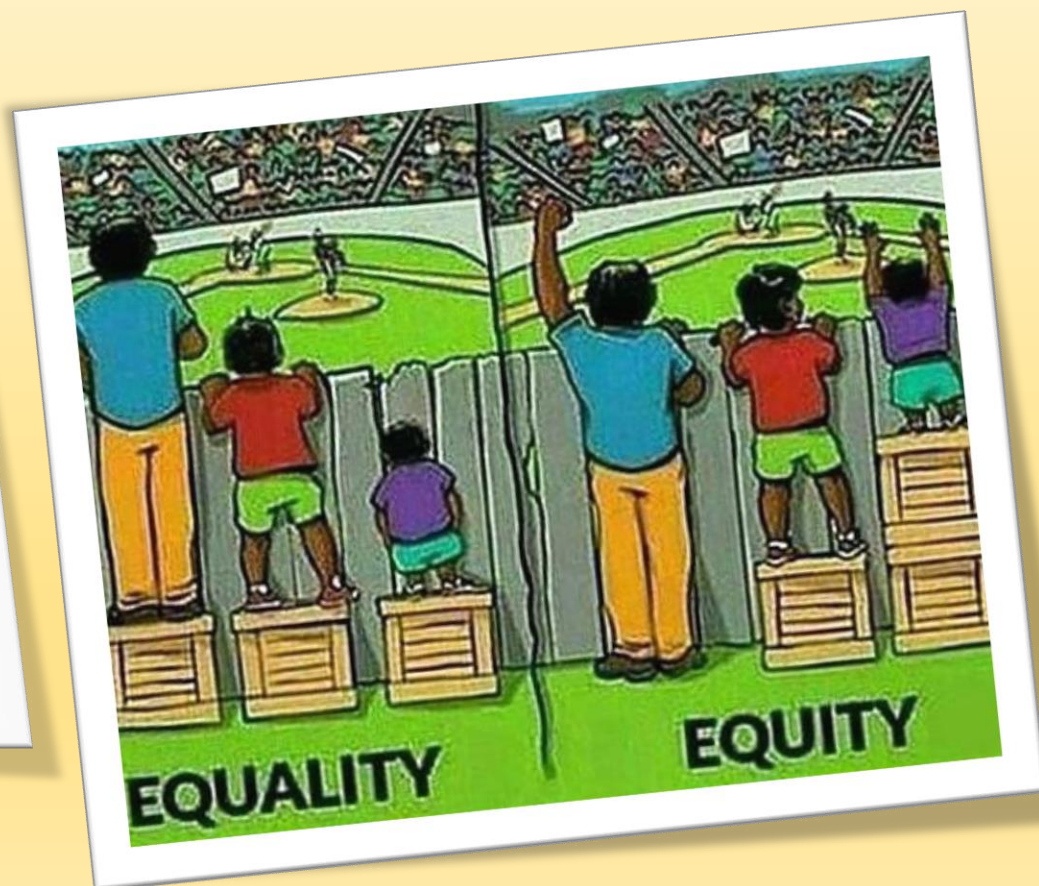
ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e sociosanitaria

A cura di F. Chiarotti, G. Calamandrei, A. Venerosi

ESPERIENZE DELL'AREA DI RIABILITAZIONE NEI PERCORSI TERAPEUTICI RIABILITATIVI PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Serafino Corti . Massimo Molteni , Roberto Cavagnola



Intervento efficace

Gli interventi di un servizio abilitativo devono essere basati su trattamenti di provata evidenza, da questo punto di vista la Linea Guida 21 rappresenta un fondamentale, anche se iniziale, contributo nell'identificare tipologie di trattamento *evidence-based*. L'efficacia del trattamento di un servizio rimanda inoltre al necessario processo di misurazione degli esiti unica criterio affidabile di efficacia clinica dell'intervento.

Intervento precoce

Rappresenta un altro aspetto acquisito e oggi fortemente sostenuto da studi clinici robusti.

Più l'intervento è a ridosso della primissima infanzia maggiori saranno le probabilità di esiti positivi del servizio abilitativo anche a lungo termine.

Intervento intensivo

I pacchetti di trattamento che vengono praticati nei paesi anglosassoni (in particolare USA e Regno Unito da dove provengono la gran parte delle ricerche *evidence-based* citate nelle linee guida) oscillano fra le 20 e 40 ore settimanali. Un modello italiano potrebbe cercare di recuperare quella soglia di intensità facendo perno sia sul bambino (prevedendo una soglia di circa 10 trattamenti per il modulo dei bambini più piccoli) sia, sulle reti educative di appartenenza del minore; in particolare famiglia e scuola

Intervento sostenibile

L'idea portante di un servizio abilitativo potrebbe essere quella di rendere coerente e curriculare l'intervento abilitativo che viene svolto per il bambino sia dai genitori che dagli insegnanti mediante un'intensa azione formativa e di supervisione. Il nostro sistema normativo nazionale e regionale, che vede i minori inseriti nella scuola di tutti, potrebbe favorire questo approccio.

Intervento ecologico

Il servizio abilitativo dovrebbe operare per promuovere la “competenza delle reti” nella direzione di sostenere e orientare l'azione educativa che già naturalmente avviene in famiglia e quella che istituzionalmente avviene nella scuola.

Inoltre la sensibilità ecologica richiede un'attenzione particolare per gli assetti emotivi della famiglia assumendo quindi anche una valenza di sostegno psicologico attento alla dinamica emotiva interna e al benessere coniugale e parentale

Intervento *life-span*

Un servizio abilitativo dovrebbe strutturarsi in modo da garantire un modello di presa in carico *life-span* per superare i rischi di una presa in carico “per segmenti” non comunicanti tra loro, con grave pregiudizio per la continuità della presa in carico stessa. Pertanto dovrebbe assumere un modello di funzionamento di tipo modulare con diverse intensità di trattamento e obiettivi conformi alle esigenze specifiche del ciclo di vita

Intervento sensibile alle transizioni

Coerentemente con quanto precedentemente esposto è necessaria una particolare attenzione, corredata dallo sviluppo di specifiche expertise, nell'accompagnamento e nelle mediazioni tra le diverse transizioni che la persona dovrà sostenere nel suo percorso di vita: attuando un modello organizzativo, che faccia lavorare in “rete” i differenti servizi coinvolti.

Intervento attento alle psicopatologie

Le problematiche psicopatologiche costituiscono una realtà che spesso si accompagna ai quadri autistici. Anche in questo caso il servizio deve sviluppare competenze valutative e cliniche in grado di fronteggiare efficacemente le innumerevoli problematiche psichiatriche che oltre a costituire un elemento di disagio personale considerevole rappresenta la principale fonte di stress familiare e il principale motivo di istituzionalizzazione.

Intervento integrato nella rete istituzionale

Un servizio abilitativo per persone con autismo deve contribuire alla valorizzazione delle preziose sinergie con gli attori, istituzionali e no, presenti sul territorio. al fine di ottenere una gestione efficace ed efficiente delle risorse. In quest'ottica è importante rendere evidente le diverse funzioni del *clinical manager* e del *case manager*.

ESSENDO
MALATO, VORREI
ESSERE CURATO.

LA PIANTI DI FARE
IL DON CHISCIOTTE
E TORNARE CON
I PIEDI PER TERRA.

