

# Transizione e autismo: programmi d'intervento psicoeducativi e telemedicina

**CLAUDIA MARCOVECCHIO, MARTINA SIRACUSANO,  
ASSIA RICCONI, LUIGI MAZZONE**

UOSD Neuropsichiatria Infantile, Università degli Studi "Tor Vergata", Roma

## RIASSUNTO

La fase di transizione verso l'età adulta rappresenta un periodo estremamente delicato per i ragazzi affetti da disturbo dello spettro autistico e per le loro famiglie, sia per i cambiamenti fisici e neurobiologici a cui vanno incontro durante l'adolescenza, sia per l'aumento delle richieste da parte della società in termini di autonomia e indipendenza, a cui non sempre corrisponde una rete di servizi in grado di supportare e accompagnare il ragazzo verso l'età adulta.

La mancanza di un adeguato supporto da parte dei servizi sanitari e assistenziali e la carenza di interventi specifici indirizzati agli individui con disturbo dello spettro autistico in epoca precoce è correlata ad una prognosi sfavorevole in termini di raggiungimento degli obiettivi nella fase post-scolare con ridotti tassi di occupazione ed autosufficienza. Ad oggi sono pochi i programmi di intervento empiricamente validati per questa fascia d'età, tuttavia i modelli che sono stati oggetto di recenti studi clinici hanno mostrato risultati promettenti nel favorire un buon outcome a lungo termine, inteso come il raggiungimento di un buon livello di indipendenza ed autosufficienza. I dati presenti in letteratura hanno evidenziato ottimi risultati anche per gli interventi erogati mediante servizi di telemedicina, i quali facilitano l'accesso ai percorsi assistenziali e riducono il carico di stress sulle famiglie. Pertanto, la telemedicina si configura come un modello innovativo di sempre maggiore impiego soprattutto alla luce dell'emergenza sanitaria indotta dalla pandemia da Covid-19 che ha rappresentato un'ulteriore barriera all'accesso alle cure ed ai servizi assistenziali già carenti durante questa fase della vita.

*Parole chiave:* disturbo dello spettro autistico, adolescenza, transizione, telemedicina, interventi psicoeducativi.

## SUMMARY

### **Transition and autism: psychoeducational intervention programs and telemedicine**

The transition to adulthood represents a particularly vulnerable time for young people affected by autism spectrum disorder and their families. This is not only because of the physical changes they face during adolescence, but also for the increased requests from the society in terms of autonomy and independence. In addition, the chances to obtain adequate services – able to support and guide the child during transition age – are very low, leading to a poor prognosis in adulthood with low rates of employment and autonomy. Furthermore, few empirically validated intervention programs are available for this age group. Recent studies have reported the effectiveness of intervention programs addressed to both ASD individuals and their families during this vulnerable period, as transition age is.

In this context, interventions provided through telemedicine services – improving the access to healthcare services and subsequently reducing the burden of stress on families – have gained importance, in particular during the Covid-19 pandemic.

In this article, we overview the intervention programs addressed to ASD youth and their families with a focus on the telemedicine services.

*Key words:* autism spectrum disorder, adolescence, transition, telemedicine, intervention programs.

### **Indirizzo per la corrispondenza:**

Luigi Mazzone  
Policlinico Tor Vergata  
Via Oxford, 81  
00133 Roma  
luigi.mazzone@uniroma2.it

## INTRODUZIONE

Il disturbo dello spettro autistico (DSA) è un disturbo del neurosviluppo che insorge in età precoce e si manifesta attraverso un quadro sintomatologico ampio ed eterogeneo. Nel DSM-5 è stato introdotto il concetto di “spettro” per racchiudere un’ampia varietà di quadri clinici accomunati da deficit persistenti nella comunicazione e nelle interazioni sociali in associazione a pattern di comportamenti, interessi o attività ristrette e ripetitive.<sup>1</sup> Tali manifestazioni cliniche hanno un andamento cronico e tendono a persistere per tutto l’arco di vita della persona autistica, determinando una compromissione del suo funzionamento sociale.<sup>1</sup> Tuttavia, durante le diverse fasi di sviluppo, il decorso clinico del disturbo tende a modificarsi in termini di intensità ed espressione fenotipica in relazione a fattori evolutivi e ambientali, oltre che all’efficacia di interventi terapeutici e riabilitativi appropriati.<sup>2,3</sup>

In particolare la traiettoria evolutiva del DSA subisce una significativa trasformazione durante la fase di transizione adolescenziale, che segna il passaggio dell’età infantile a quella giovane-adulta e che rappresenta uno dei periodi di maggiore vulnerabilità per i ragazzi con DSA e per le loro famiglie, non solo per eventuali condizioni mediche associate, ma soprattutto per l’esordio di comorbidità psichiatriche per lo più di tipo ansioso e depressivo che richiedono un trattamento farmacologico e un’accurata gestione multidisciplinare.<sup>4,5</sup>

Negli ultimi anni la diagnosi e gli interventi precoci hanno rappresentato le principali aree di ricerca nell’ambito del DSA, contribuendo così a far perdere di vista la fase di transizione verso l’età adulta, tappa di cruciale importanza per il raggiungimento di un buon outcome a lungo termine, inteso come il raggiungimento di un livello di autonomia sufficiente a promuovere un efficace inserimento sia nell’ambito della vita socio-relazionale che nel contesto lavorativo e della vita comunitaria.

Ogni anno, circa 50.000 ragazzi affetti da DSA attraversano questa fase di passaggio all’età adulta e si trovano ad affrontare numerose sfide, legate non soltanto al caratteristico cambiamento fisico e neurobiologico tipico dell’età puberale, ma anche alle maggiori richieste da parte della società in termini di acquisizione di autonomie e inserimento lavorativo, cui non sempre corrisponde una rete di servizi in grado di supportare e accompagnare il soggetto verso l’età adulta.<sup>6</sup> Inoltre, la conclusione del ciclo scolastico e la carenza di servizi sanitari specialistici per l’età adulta determinano inevitabilmente l’instaurarsi di un senso di vuoto e di abbandono per l’intero nucleo familiare con il rischio di perdere abilità faticosamente raggiunte durante l’età evolutiva, oltre al peso della gestione della quotidianità dei figli che ricade interamente sulle famiglie.

È infatti noto che quasi l’80% degli individui autistici non conduce una vita indipendente e richiede alti livelli di supporto durante l’adolescenza e l’età adulta; mentre solo nel 20% dei casi è stato stimato un buon risultato con un impiego lavorativo, tuttavia sempre sotto la guida di un supervisore.<sup>3</sup> La mancanza di un adeguato supporto da parte dei servizi sanitari e assistenziali e la carenza di interventi specifici indirizzati agli individui con disturbo dello spettro autistico che si affacciano all’età adulta, si è dimostrata connessa ad una prognosi sfavorevole in termini di raggiungimento degli obiettivi nella fase post-scolare con ridotti tassi di occupazione ed autosufficienza.<sup>8-11</sup>

A tal proposito, un recente studio retrospettivo, volto a studiare il cambiamento dell’assistenza socio-sanitaria durante la fase di transizione all’età adulta di ragazzi italiani con disturbo dello spettro autistico, ha rimarcato la necessità di comprendere sempre più accuratamente quali sono i fattori che possono influenzare a lungo termine l’evoluzione del disturbo dello spettro autistico, con l’obiettivo di pianificare interventi terapeutici specifici e politiche assistenziali adeguate ai bisogni degli adolescenti con DSA e le loro famiglie per garantire loro un migliore qualità di vita.<sup>12</sup>

Lo scopo di questo articolo è quello di fornire una panoramica su possibili interventi psicoeducativi che si sono dimostrati efficaci nell’accompagnare gli adolescenti con DSA durante la fase di transizione, con particolare attenzione agli interventi di supporto sviluppati in telemedicina, che nell’ultimo anno ha rivestito un ruolo chiave nell’ottica del cambiamento dell’assistenza imposto dalla pandemia Covid-19.

La fase di transizione verso l’età adulta, in ambito di DSA, è una tappa cruciale per il raggiungimento di un buon outcome a lungo termine, in termini di livello sufficiente di autonomia.

### INTERVENTI PSICOEDUCATIVI NELLA TRANSIZIONE

Gli interventi psicoeducativi, basati su evidenze scientifiche, mirano ad aumentare l'efficacia del comportamento generale per renderlo funzionale alle attività quotidiane, con lo scopo di migliorare la qualità di vita delle persone con DSA.<sup>13</sup>

In particolare, durante la fase di transizione i programmi psicoeducativi rivolti agli adolescenti con DSA sono finalizzati non soltanto al potenziamento delle abilità sociali, decisionali e della capacità di identificare e raggiungere i propri obiettivi,<sup>14-17</sup> ma anche a migliorare l'interazione genitore-figlio e tutelare la salute mentale dei genitori in termini di riduzione di stress e sintomi depressivi.<sup>5,15-19</sup>

Numerose evidenze scientifiche dimostrano che la compromissione del benessere genitoriale può a sua volta influenzare l'educazione, il comportamento e le traiettorie di sviluppo durante la fase dell'adolescenza.<sup>20-25</sup> Questo riflette l'importanza del ruolo della famiglia per gli individui con DSA e il bisogno di supportare i genitori durante questa fase delicata della loro vita.<sup>18,26-29</sup> Infatti, gli interventi nella fase di transizione centrati sulla famiglia si sono rivelati maggiormente efficaci e sono considerati promettenti modelli per lo sviluppo di nuovi programmi di transizione.<sup>5,14,16-18</sup>

Ad oggi sono pochi i programmi di intervento empiricamente validati per questa fascia d'età, tuttavia i modelli che sono stati oggetto di recenti studi clinici hanno mostrato risultati incoraggianti (tabella I).

Tabella I. Studi su programmi di intervento psicoeducativi nell'età di transizione.

STUDIO	CAMPIONE	DIAGNOSI	MODALITÀ DI INTERVENTO	MISURE DI OUTCOME	RISULTATI
<b>Transitioning Together</b> (DaWalt et al.)	41 famiglie di adolescenti DSA ad alto funzionamento (14 - 17 anni).	DSA ad alto funzionamento (comorbidità: 53% ansia, 21% depressione).	<i>Ragazzo:</i> 8 sessioni di interventi psicoeducativi di gruppo in presenza (1 h/settimana).  <i>Genitori:</i> 8 sessioni di gruppo in presenza (1 h/settimana).	<i>Ragazzo:</i> <b>SRS</b>  <i>Genitori:</i> <b>PAI</b>  <b>CES-D PSS</b>	<i>Ragazzo:</i> ↑funzionamento sociale e indipendenza.  <i>Genitori:</i> ↓livello di stress e sintomi depressivi; ↑rapporto genitori-figli.
<b>STEPS</b> (White et al. 2017)	59 ragazzi con DSA (16 - 25 anni).	DSA ad alto funzionamento.	<i>Ragazzo:</i> 8 sessioni di consulenza bisettimanali svolte in presenza per 4 mesi (90 minuti ciascuna).  <i>Genitori:</i> sessioni di intervento psicoeducativo in modalità telematica (totale 15-20 ore).	<i>Ragazzo:</i> <b>SACQ</b>  <b>TRS</b>	<i>Ragazzo:</i> ↑sicurezza nel passaggio al ciclo scolastico successivo ↑capacità di adattamento all'ambiente universitario.
<b>BOOST-A</b> (Hatfield et al. 2017)	49 ragazzi con disturbo dello spettro autistico (< 18 anni).	DSA (comorbidità: 17 ADHD, 10 ansia, 3 dislessia, 4 depressione).	<i>Ragazzo:</i> 4 moduli di programmi psicoeducativi sviluppati in modalità telematica (12 mesi).	<i>Ragazzo:</i> <b>AIR</b>  <b>CDI-A</b>  <b>PWI-SC</b>  <b>LCQ</b>	<i>Ragazzo:</i> ↑autodeterminazione, capacità decisionali e di gestione della propria vita e nel potenziare le abilità di pianificazione, e inserimento in contesti lavorativi.
<b>TrASDition Training</b> (Siracusano et al. 2021)	20 famiglie di adolescenti DSA (14 - 20 anni)	-DSA con/senza disabilità intellettiva.	<i>Genitori:</i> 6 sessioni di interventi psicoeducativi in modalità telematica (20 minuti).	<i>Ragazzo:</i> <b>ABAS-II</b>  <i>Genitori:</i> <b>PSI</b>	<i>Ragazzo:</i> ↑abilità adattive (concettuale, pratico, sociale e generale).  <i>Genitori:</i> ↓stress genitoriale; ↑interazione genitori-figli ↓gestione dei comportamenti disadattivi.

(segue)

Tabella I. Segue

STUDIO	CAMPIONE	DIAGNOSI	MODALITÀ DI INTERVENTO	MISURE DI OUTCOME	RISULTATI
ECHO (Mazurek et al. 2020)	12 operatori sanitari (pediatri, medici, infermieri) coinvolti nella gestione di ragazzi DSA (15-31 anni).	DSA (27% non verbali; 45,4% verbali; 27,3% linguaggio fluente).	Operatori: Interventi psicoeducativi in modalità telematica (1h/sett x 3 mesi).	Operatori: PCASE	Operatori: ↑ qualità di assistenza, nella gestione e nell'interazione con il paziente DSA e le loro famiglie.

↑ (miglioramento), ↓ (riduzione), SRS (Social Responsiveness Scale), PAI (Positive Affect Index), CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression scale), PSS (Perceived Stress Scale), SACQ (Student Adaptation to College Questionnaire), TRS (Transition Readiness Scale), AIR (Self-Determination Scale), CDI-A (Career Development Inventory), PWI-SC (Personal Wellbeing Index-School Children), LCQ (Learning Climate Questionnaire, ABAS-II (Adaptive Behavior Assessment System), PSI (Parenting Stress Index), PCASE (Primary Care Autism Self-Efficacy).

Ad esempio, DaWalt et al. hanno valutato l'efficacia di un programma psicoeducativo della durata di 8 settimane, *Transitioning Together*, rivolto ad un campione formato da 41 famiglie di adolescenti DSA ad alto funzionamento di età compresa tra i 14 e 17 anni. Di questi il 76% era in terapia farmacologica per comorbidità psichiatriche, in particolare il 53% presentava diagnosi di ansia mentre il 21% di depressione. Gli obiettivi di questo programma miravano a potenziare l'autonomia e indipendenza del ragazzo DSA, fornendo strategie di *problem solving* e pianificazione degli obiettivi lavorativi. Il programma includeva anche i genitori di questi ragazzi, con lo scopo di favorire il loro benessere psicologico, fornire un supporto educativo su problematiche rilevanti nel DSA nella tarda adolescenza ed una guida per promuovere il loro coinvolgimento nella comunità, supportandoli nella ricerca di attività ed opportunità sociali. Tale programma si è dimostrato efficace sia nei ragazzi, che hanno mostrato un miglioramento del funzionamento sociale e della qualità di vita in termini di indipendenza, sia nella famiglia in cui si è evidenziata una riduzione dei livelli di stress e sintomi depressivi oltre che un miglioramento del rapporto genitori-figli.<sup>15</sup>

Risultati interessanti sono anche riportati nel programma *Stepped Transition in Education Program for Students with ASD (STEPS)* sviluppato nel 2017 da White et al., nato per fornire supporto nella fase di transizione di giovani adulti con disturbo dello spettro autistico.<sup>16</sup> Tale programma è stato proposto ad un campione di 59 ragazzi con DSA di età compresa tra 16 e 25 anni ed era sviluppato in due differenti livelli: lo STEP 1 rivolto a studenti non diplomati frequentanti la scuola superiore, e lo STEP 2 destinato invece agli studenti diplomati ed iscritti ad università e college. Questa suddivisione era finalizzata a rendere il programma standardizzato ma anche individualizzato ed adattato alle specifiche esigenze dello studente rispetto all'età di sviluppo, al fine di migliorare l'autodeterminazione e la conoscenza di sé per raggiungere un buon livello di indipendenza ed autosufficienza nel passaggio ad un livello di educazione superiore. Il programma era articolato in sessioni di consulenza bisettimanali della durata complessiva di 4 mesi e comprendeva anche un servizio di supporto dedicato agli insegnanti per facilitare il percorso attraverso la fase di transizione dei loro studenti.

Il programma STEPS si è dimostrato ben accettato dai ragazzi e dai loro genitori, e coloro che hanno completato il programma durante la frequentazione della scuola superiore si sono rivelati molto più pronti nella fase di transizione dopo il termine della scuola. Tra gli studenti con DSA frequentanti un corso universitario è emersa una maggiore capacità di adattamento all'ambiente dell'università per coloro che hanno preso parte al programma, rispetto a chi non ne ha usufruito.<sup>16,17</sup>

### TELEMEDICINA NEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO E NELLA FASE DI TRANSIZIONE

Nelle ultime decadi è aumentato notevolmente l'interesse della ricerca scientifica sul tema dell'applicazione della telemedicina nel campo del DSA.

I risultati della review hanno mostrato pari efficacia dei servizi erogati in telemedicina rispetto a quelli in presenza.

La telemedicina è definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, come “una modalità di erogazione di servizi di cura ed assistenza, in situazioni in cui la distanza è un fattore critico, da parte di qualsiasi operatore sanitario attraverso l'impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento e alla prevenzione di malattie e traumi, e per la formazione continua del personale sanitario, nell'interesse della salute dell'individuo e della comunità”.

Le modalità di erogazione della telemedicina implicano, dunque, l'esecuzione di una prestazione sanitaria tramite il ricorso a strumenti tecnologici di telecomunicazione, rappresentando un atto medico sia dal punto di vista etico, professionale e medico-legale. Tuttavia questo tipo di prestazioni non si possono considerare come sostitutivi della prestazione sanitaria tradizionale nel rapporto personale medico-paziente, ma possono integrarsi al fine di migliorarne efficacia, efficienza e appropriatezza.<sup>30</sup>

A tal proposito, una recente review sistematica della letteratura è stata condotta con lo scopo di analizzare gli effetti di interventi di telemedicina in diversi ambiti del DSA, quali valutazione diagnostica, intervento precoce, valutazione funzionale del comportamento, intervento sulle abilità comunicativo-linguistiche e sulla sintomatologia ansiosa. Sono stati inclusi 14 studi per un totale di 284 partecipanti con ASD in un range di età compresa tra 19 mesi e l'età adulta; di questi, 243 bambini sono stati coinvolti in maniera indiretta mediante l'interazione in telemedicina con i loro genitori o insegnanti, mentre i restanti 51 adolescenti hanno interagito in maniera diretta e attiva con il personale sanitario attraverso piattaforme di telemedicina. I risultati di questi studi hanno evidenziato come i servizi erogati in telemedicina siano equivalenti a quelli svolti in presenza in termini di efficacia, e superiori se comparati a gruppi controllo che non hanno beneficiato di questa modalità di intervento. Inoltre, in alcuni degli studi presi in esame è stato riportato un alto grado di soddisfazione dei genitori o dei giovani-adulti coinvolti rispetto ai metodi utilizzati, oltre che una maggiore aderenza e costanza nella partecipazione agli interventi svolti da remoto.<sup>31</sup>

Date le criticità discusse in precedenza relative alla scarsità e inadeguatezza della rete di servizi predisposte all'assistenza sociosanitaria dei ragazzi ASD che si affacciano all'età adulta, aggravate dalla situazione di emergenza sanitaria legata alla diffusione del virus Covid-19, diventa sempre più attuale la necessità di pianificare interventi psicoeducativi empiricamente validati e strumenti alternativi finalizzati a garantire continuità assistenziale con l'intero nucleo familiare.

In tal senso recenti studi hanno valutato l'efficacia di programmi di telemedicina rivolti ad adolescenti DSA, alle loro famiglie e ad operatori sanitari per accompagnarli e supportarli nella delicata fase di transizione verso l'età adulta.

Ne è un esempio il *The Better Outcomes Successful Transitions for Autism (BOOST-A)*, un programma psicoeducativo di transizione completamente sviluppato via web, specificamente diretto a 49 adolescenti con disturbo dello spettro autistico senza disabilità intellettiva che, a distanza di 12 mesi dall'inizio dell'intervento, si è dimostrato particolarmente efficace nel migliorare l'autodeterminazione, le capacità decisionali e di gestione della propria vita e nel potenziare le abilità di pianificazione, programmazione e inserimento in contesti lavorativi. Anche se i genitori dei ragazzi con DSA non sono considerati come target primario del programma BOOST-A, questo si è dimostrato un buon supporto anche per le famiglie dato che, essendo sviluppato interamente online, ha il grande beneficio di non sovraccaricare i genitori nella loro organizzazione giornaliera, grazie alla possibilità di poter accedere alle video-lezioni in qualunque momento della settimana e senza la necessità di pianificare il trasporto dei figli presso il centro di riabilitazione.<sup>32</sup>

Recenti dati presenti in letteratura hanno inoltre evidenziato come anche le abilità di funzionamento giornaliero dei ragazzi con DSA, oltre alla partecipazione dei genitori nel percorso educativo, siano considerate come predittori positivi del loro successo post-scolare.<sup>33</sup>

A tal proposito, il nostro gruppo di ricerca della UOSD di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico Tor Vergata di Roma, in un recente studio longitudinale ha valutato

l'impatto sulle funzioni adattive di un intervento psicoeducativo non individualizzato sviluppato interamente online, *TrASDition Training*, indirizzato a genitori di giovani autistici con o senza disabilità intellettiva durante la fase di transizione tra l'adolescenza e l'età adulta. Il programma *TrASDition Training* ha coinvolto 20 famiglie di ragazzi autistici di età compresa tra i 14 e 20 anni e consisteva in un totale di 6 videolezioni registrate da un team multispecialistico, costituito da neuropsichiatri infantili e psicologi, che mirava a fornire strategie necessarie per potenziare le abilità comunicative, adattive e sociali durante l'età di transizione. Dopo sei mesi di training è stato riscontrato un significativo miglioramento in tutti i domini adattivi (concettuale, pratico, sociale e generale) esplorati attraverso la scala ABAS-II (Adaptive Behavior Assessment System), a conferma di come l'inclusione della famiglia in un programma di transizione possa essere determinante nel favorire l'autonomia e l'indipendenza dei ragazzi autistici in una fase particolarmente delicata della loro vita, promuovendone l'integrazione nella società.<sup>34</sup>

Un altro aspetto interessante analizzato da questo studio riguarda l'impatto del training online sui livelli di stress nella coppia genitoriale mediante uno strumento standardizzato "Parenting Stress Index" (PSI) che permette di ottenere profili di stress specifici riferiti non solo al genitore, ma anche all'interazione genitore-figlio e alla gestione dei comportamenti del figlio.<sup>35</sup> È infatti noto che i genitori di bambini con DSA sviluppano maggiori livelli di stress rispetto a genitori di bambini a sviluppo normotipico o con altre forme di disabilità.<sup>36</sup>

I risultati emersi da quest'analisi evidenziano come il *TrASDition Training* si sia mostrato efficace nel ridurre lo stress correlato all'attività genitoriale, specialmente riguardo l'interazione con i figli e la gestione dei comportamenti disadattivi. Questi dati sono suggestivi dell'importanza di fornire ai genitori strumenti utili per la gestione delle difficoltà dei propri figli, al fine di acquisire strategie efficaci per ottimizzare l'interazione genitore-figlio, migliorando la qualità di vita dell'intero nucleo familiare.<sup>34</sup>

La telemedicina si è mostrata, inoltre, un'opportunità di crescita anche per operatori sanitari coinvolti nelle cure primarie di ragazzi DSA in merito all'acquisizione di competenze specifiche per la loro gestione. Uno studio pilota condotto negli Stati Uniti ha sviluppato un programma online, l'Extension for Community Healthcare Outcomes (ECHO), finalizzato alla formazione di personale sanitario (pediatri, medici, infermieri) coinvolto nella gestione del giovane-adulto DSA nella fase di transizione. Il programma comprendeva sessioni di videolezioni di 1 ora a settimana per una durata di 3 mesi, tenute da un team multidisciplinare specializzato nel DSA, durante le quali venivano fornite maggiori conoscenze sul tema dell'autismo e strumenti utili agli operatori sanitari per la presa in carico di questa categoria di pazienti. Dai risultati emersi da questo studio, gli operatori sanitari hanno mostrato miglioramenti nella qualità di assistenza, nella gestione e nell'interazione con il paziente DSA e le loro famiglie.<sup>37</sup>

L'insieme di questi dati costituisce un importante spunto di riflessione su come la telemedicina, in maniera complementare a interventi terapeutici svolti in presenza, possa essere uno strumento potenzialmente utile per colmare il vuoto assistenziale socio-sanitario che caratterizza la popolazione autistica nella fascia d'età di transizione. Tutto questo assume una valenza ancora più importante se rapportato all'attuale contesto di emergenza sanitaria legato alla pandemia da Covid-19, lì dove la sospensione delle attività assistenziali in associazione alla limitazione degli spostamenti e dei contatti sociali, hanno rappresentato un ulteriore e difficile ostacolo da superare per l'accesso alle cure di questi pazienti, generando confusione e alimentando i livelli di stress nelle famiglie.

Seppur a marzo 2020 la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) abbia stilato specifiche indicazioni operative al fine di promuovere assistenza in telemedicina per le attività erogate dai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, in letteratura sono presenti ancora pochi studi che analizzano l'impatto di interventi in telemedicina durante la pandemia. A tal proposito, il gruppo Autismo Tor Vergata della UOSD di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico Tor Vergata, ha condotto uno studio osservazionale al fine di valutare gli effetti delle misure restrittive legate al primo lockdown (marzo-maggio 2020) sul profilo comportamentale e adattivo in un

**La telemedicina nei DSA riduce lo stress correlato all'attività genitoriale; è un'opportunità di crescita anche per gli operatori sanitari coinvolti nella gestione dei pazienti.**

campione costituito da 85 bambini con DSA in età prescolare e scolare (età media 7 anni). In particolare, attraverso la somministrazione di questionari standardizzati somministrati ai genitori, è stato indagato quanto fosse influenzato l'outcome nei bambini che hanno proseguito l'intervento comportamentale in modalità telematica ed i cui genitori hanno ricevuto supporto online per affrontare le difficoltà dei propri figli legate alla situazione d'emergenza. I dati ottenuti, confrontati con quelli ricavati da una valutazione standardizzata effettuata in presenza precedentemente alla pandemia Covid-19, hanno evidenziato un miglioramento delle capacità adattive dei bambini in età prescolare con risultati ancor più significativi in coloro che avevano continuato l'intervento comportamentale in modalità telematica ed i cui genitori avevano ricevuto supporto terapeutico online.<sup>38</sup>

Anche Pollard et al, in un campione di 17 individui ASD di età compresa tra 3 e 28 anni, hanno valutato l'impatto del passaggio da percorsi di terapia ABA (Applied Behavior Analysis) svolti in presenza a sessioni terapeutiche sviluppate online a causa delle restrizioni Covid, dimostrando che i pazienti trattati in telemedicina hanno riportato alti livelli di soddisfazione e una risposta clinica del tutto sovrapponibile a quella ottenuta in presenza.<sup>39</sup>

### CONCLUSIONI

La fase di transizione all'età adulta che si trovano ad affrontare i ragazzi con DSA, rappresenta una vera e propria sfida per loro stessi e per le rispettive famiglie a causa del sopraggiungere di numerosi cambiamenti che stravolgono la loro quotidianità, spesso senza un adeguato supporto da parte di una rete di servizi assistenziali che tende ad essere carente in questa fase della vita. La transizione non può essere improvvisata né gestita in autonomia dalle famiglie, ma richiede un'attenta e accurata pianificazione e gestione da parte di personale qualificato, nonché il coordinamento e l'integrazione dei servizi assistenziali dell'età evolutiva con quelli destinati all'età adulta.

Nonostante siano pochi i programmi di intervento attualmente rivolti a questa specifica fascia d'età, le evidenze scientifiche fino ad ora riportate hanno dimostrato la validità ed efficacia di interventi psicoeducativi rivolti a ragazzi, famiglie, educatori e operatori sanitari, volti a potenziare l'autonomia e l'indipendenza dei ragazzi con DSA.

Inoltre, i dati incoraggianti emersi dai progetti di telemedicina dovrebbero essere una spinta per rendere sempre più fruibile l'assistenza attraverso programmi online, soprattutto in questo periodo di emergenza sanitaria, nell'ottica della progettazione di una rete di servizi terapeutici e assistenziali che puntino a fornire un supporto qualificato e funzionale in grado di rispondere adeguatamente alle peculiari necessità di vita cui vanno incontro gli adolescenti con DSA e le rispettive famiglie durante la delicata fase di transizione all'età adulta.

Pertanto, di fronte alla consapevolezza delle criticità relative alla fase di transizione, è auspicabile che accresca sempre più l'interesse della letteratura scientifica rispetto a questo tema, con l'obiettivo di potenziare lo sviluppo di interventi basati su programmi psicoeducativi, che si sono dimostrati un valido supporto nel passaggio alla vita adulta sia per i pazienti che per i loro genitori.

### BIBLIOGRAFIA

1. APA (2013), DSM-5: Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition, American Psychiatric Publishing, Washington, DC.
2. Taylor JL, Seltzer MM. Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *J Autism Dev Disord* 2010; 40: 1431-4.
3. Steinhausen HC, Mohr Jensen C, Lauritsen MB. A systematic review and meta-analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Acta Psychiatr Scand* 2016; 133: 445-52.
4. Mazzone L, Ruta L, Reale L. Psychiatric comorbidities in asperger syndrome and high functioning autism: diagnostic challenges. *Ann Gen Psychiatry* 2012; 11.

I programmi di intervento rivolti alla fascia di età specifica della transizione si sono rivelati efficaci.

5. Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. The family context of autism spectrum disorders: influence on the behavioral phenotype and quality of life. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2014; 23: 143-55.
6. Anderson KA, Sosnowy C, Kuo AA, Shattuck PT. Transition of Individuals With Autism to Adulthood: A Review of Qualitative Studies. *Pediatrics* 2018;141(Suppl 4):S318-S327.
7. Steinhausen HC, Mohr Jensen C, Lauritsen MB. A systematic review and meta-analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Acta Psychiatr Scand* 2016; 133: 445-52.
8. Shattuck PT, Narendorf SC, Cooper B, Sterzing PR, Wagner M, Taylor JL. Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics* 2012; 129: 1042-9.
9. Howlin P, Moss P. Adults with autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry* 2012; 57: 275-83.
10. Howlin P. Social disadvantage and exclusion: adults with autism lag far behind in employment prospects. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr* 2013; 52: 897-9.
11. Ames JL, Massolo ML, Davignon MN, Qian Y, Croen LA. Healthcare service utilization and cost among transition-age youth with autism spectrum disorder and other special healthcare needs. *Autism* 2020; 1362361320931268.
12. Tunesi S, Bosio M, Russo AG. Do autistic patients change healthcare services utilisation through the transition age? An Italian longitudinal retrospective study. *BMJ Open* 2019; 9: e030844.
13. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline. SIGN, Edinburgh, 2007.
14. Hagner D, Kurtz A, Cloutier H, Arakelian C, Brucker DL, May J. Outcomes of a family-centered transition process for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2012; 27: 42-50.
15. DaWalt LS, Greenberg JS, Mailick MR. Transitioning Together: a multi-family group psychoeducation program for adolescents with ASD and their parents. *J Autism Dev Disord* 2018; 48: 251-63.
16. White SW, Elias R, Capriola-Hall NN, et al. Development of a college transition and support program for students with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2017; 47: 3072-8.
17. White SW, Smith IC, Miyazaki Y, Conner CM, Elias R, Capriola-Hall NN. Improving transition to adulthood for students with autism: a randomized controlled trial of STEPS. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2021; 50: 187-201.
18. Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. Adults with autism: outcomes, family effects, and the multi-family group psychoeducation model. *Curr Psychiatry Rep* 2012; 14: 732-8.
19. Cheak-Zamora NC, Teti M, First J. 'Transitions are scary for our kids, and they're scary for us': family member and youth perspectives on the challenges of transitioning to adulthood with autism. *J Appl Res Intellect Disabil* 2015; 28: 548-60.
20. Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *Am J Ment Retard* 2004; 109: 237-54.
21. Greenberg JS, Seltzer MM, Hong J, Orsmond GI. Bidirectional effects of expressed emotion and behavior problems and symptoms in adolescents and adults with autism. *Am J Ment Retard* 2006; 111: 229-49.
22. Baker JK, Smith LE, Greenberg JS, Seltzer MM, Taylor JL. Change in maternal criticism and behavior problems in adolescents and adults with autism across a 7-year period. *J Abnorm Psychol* 2011; 120: 465-75.
23. Giovagnoli G, Postorino V, Fatta LM, et al. Behavioral and emotional profile and parental stress in pre-school children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil* 2015; 45-46: 411-21.
24. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5: 22.
25. Mazzone L, Postorino V, Siracusano M, Riccioni A, Curatolo P. The Relationship between sleep problems, neurobiological alterations, core symptoms of autism spectrum disorder, and psychiatric comorbidities. *J Clin Med* 2018; 7: 102.
26. Renty JO, Roeyers H. Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism* 2006; 10: 511-24.
27. Chen J, Cohn ES, Orsmond GI. Parents' future visions for their autistic transition-age youth: hopes and expectations. *Autism* 2019; 23: 1363-72.
28. Kirby AV. Parent expectations mediate outcomes for young adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2016; 46: 1643-55.

29. Snell-Rood C, Ruble L, Kleinert H, et al. Stakeholder perspectives on transition planning, implementation, and outcomes for students with autism spectrum disorder. *Autism* 2020; 24: 1164-76.
30. WHO Organization. A health telematics policy in support of WHO's Health-For-All strategy for global health development: report of the WHO group consultation on health telematics, 11-16 December, Geneva. WHO press, 1997. 2: p. 1-40.
31. Sutherland R, Trembath D, Roberts J. Telehealth and autism: a systematic search and review of the literature. *Int J Speech Lang Pathol* 2018; 20: 324-36.
32. Hatfield M, Falkmer M, Falkmer T, Ciccarelli M. Effectiveness of the BOOST-A™ online transition planning program for adolescents on the autism spectrum: a quasi-randomized controlled trial. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 2017; 11: 54.
33. Wong J, Coster WJ, Cohn ES, Orsmond GI. Identifying school-based factors that predict employment outcomes for transition-age youth with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2021; 51: 60-74.
34. Siracusano M, Calsolaro J, Riccioni A, et al. TrASDition training: an online parental training for transition-age youth with autism spectrum disorder. In press.
35. Abidin, R.R. Parenting stress index, third edition: professional manual. Odessa, 1995. FL: Psychological Assessment Resources, Inc. 2.
36. Giovagnoli G, Postorino V, Fatta LM, et al. Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil* 2015; 45-46: 411-21.
37. Mazurek MO, Stobbe G, Loftin R, Malow BA, et al. ECHO Autism transition: enhancing healthcare for adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Autism* 2020; 24: 633-44.
38. Siracusano M, Segatori E, Riccioni A, Emberti Gialloreti L, Curatolo P, Mazzone L. The impact of COVID-19 on the adaptive functioning, behavioral problems, and repetitive behaviors of Italian children with autism spectrum disorder: an observational study. *Children (Basel)* 2021; 8: 96.
39. Pollard JS, LeBlanc LA, Griffin CA, Baker JM. The effects of transition to technician-delivered telehealth ABA treatment during the COVID-19 crisis: a preliminary analysis. *J Appl Behav Anal* 2021; 54: 87-102.

# Storie, persone, malattie, contesti.



Un libro di **Giampaolo Collecchia, Riccardo De Gobbi, Roberto Fassina, Giuseppe Ressa, Renato Luigi Rossi**  
Presentazione di **Gianni Tognoni**  
472 pagine. € 45,00

Il Pensiero Scientifico Editore  
www.pensiero.it

Numero Verde  
**800-259620**