

# Osservatorio Nazionale per il Monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico 2016-2018



*Ministero della Salute*

PRINCIPAL INVESTIGATORS:  
Ministero della Salute (Giovanna Romano)  
Istituto Superiore di Sanità (Maria Luisa Scattoni)

# ***I disturbi dello Spettro Autistico: definizione***

Sono disturbi del neurosviluppo caratterizzati da deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale e da pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi

# Studio multicentrico finanziato dal MinSal



Dott. Massimo Molteni



Bambino Gesù  
OSPEDALE PEDIATRICO

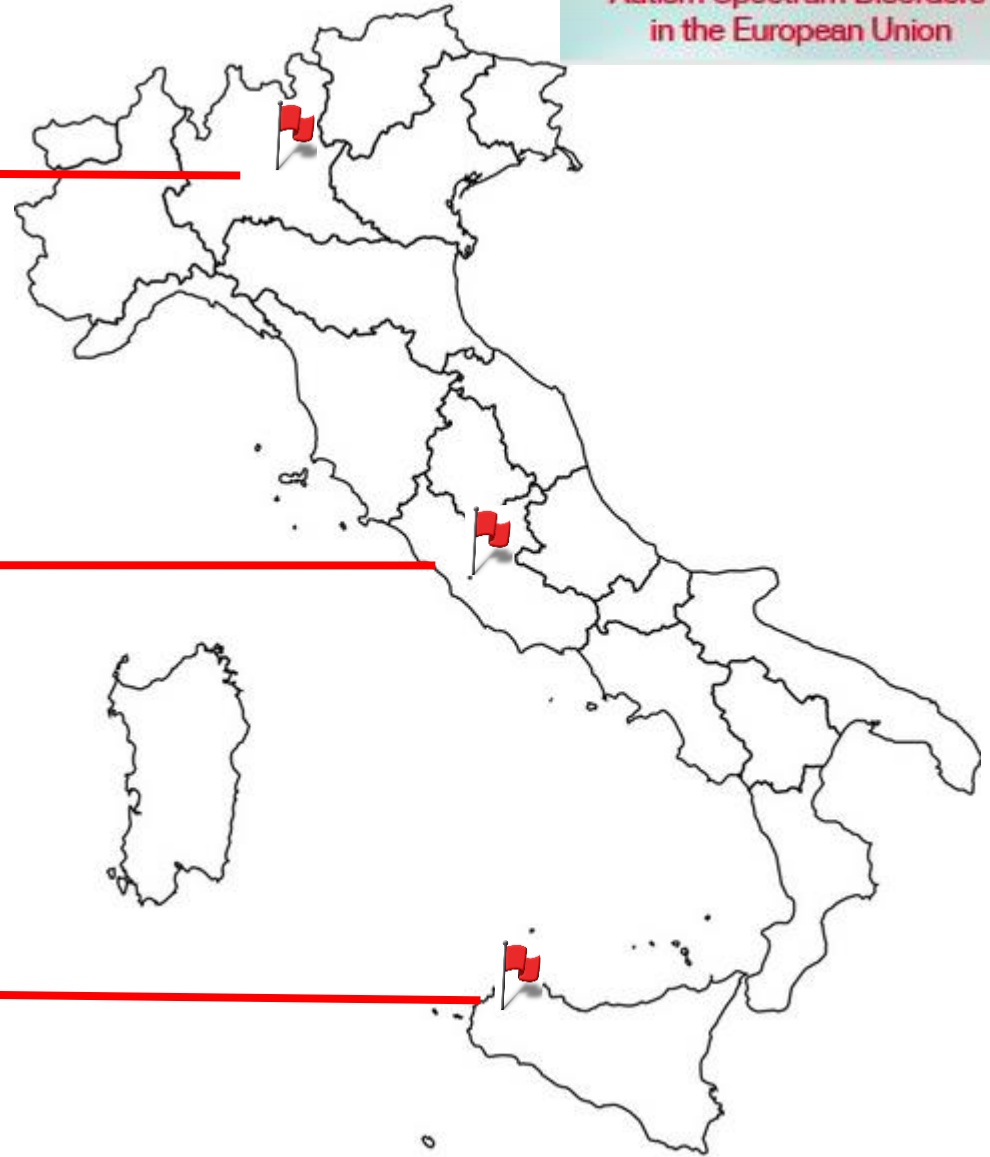
Dott. Stefano Vicari



Dott.ssa Silvia Bracci  
Dott. Rocco Farruggia



Dott.ssa Giovanna Gambino



# ***Finalità***

Stima di prevalenza dei Disturbi dello Spettro  
Autistico a livello nazionale ed europeo

Valutazione impatto socio-economico dell'ASD in  
Italia ed Europa

# ***Fasi e tipologia, tempi***

- Attività 1.

Procedure generali e identificazione dei bambini affetti da ASD che possiedono già una certificazione

- Attività 2.

Screening nelle scuole primarie identificate

- Attività 3.

Valutazione clinica e psicodiagnostica

# Attività 1.

**Grazie agli Uffici Scolastici Provinciali o Regionali del MIUR**

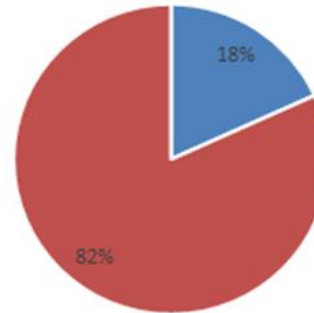
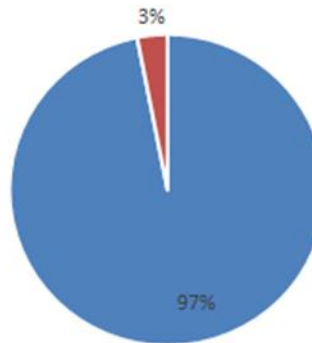
**Nati tra 1/1/2007 e 31/12/2009**

## Lecco

3% bambini certificati

Di questi il 18% ha  
diagnosi di ASD

Prevalenza stimata: 1/171

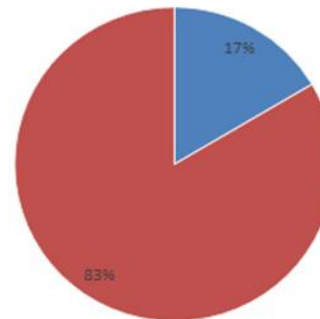
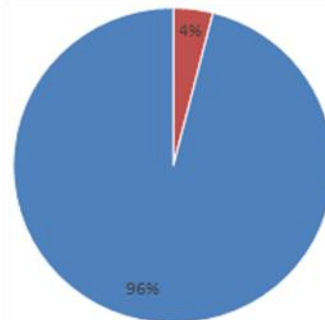


## Monza Brianza

9% bambini certificati

Di questi il 14% ha  
diagnosi di ASD

Prevalenza stimata:  
1/140



## **Attività 2.**

# **Screening nelle scuole primarie: gli insegnanti**

Il **Questionario Teacher Nomination** (Hepburn, 2008) sarà consegnato agli/alle insegnanti nelle cui classi sono presenti bambini nati tra il 1/1/2007 ed il 31/12/2009.

### ***Perché?***

Allo scopo di identificare bambini con difficoltà sociali e comunicative nelle scuole elementari di diversi paesi Europei.

### ***Come?***

Gli/le insegnanti indicano sul test il codice di riferimento (registro di classe) dei bambini che presentano queste caratteristiche:

- È socialmente impacciato.
- Non sembra comprendere i sentimenti altrui.
- Parla molto dei propri interessi ma non è molto abile a conversare.
- Non usa il canale verbale semplicemente per essere amichevole.
- Non è molto flessibile - tende ad insistere su certe regole e routine.
- È fortemente interessato a pochi argomenti o attività.

### ***Ritiro del test:***

Sarà necessario restituire il questionario **entro 30 giorni** dalla consegna.

**PROGETTO ASDEU-Italia: Identificazione delle difficoltà sociali e comunicative  
in bambini della fascia d'età 7-9 anni  
Teacher Nomination (Adattato da Hepburn S., 2008)**

**(facoltativo ) Nome e cognome dell'insegnante \_\_\_\_\_**

**(obbligatorio) Scuola \_\_\_\_\_ Classe \_\_\_\_\_ Sezione \_\_\_\_\_**

**Si fa presente che i dati contenuti in questo questionario resteranno anonimi e saranno a disposizione esclusivamente del referente clinico e del referente scientifico dell'ISS.**

Stiamo conducendo una indagine mirata all'identificazione delle difficoltà sociali e comunicative nei bambini delle scuole elementari in diversi paesi Europei.

La preghiamo di prendersi un momento per leggere la seguente descrizione:

- A. E' socialmente impacciato.
- B. Non sembra comprendere i sentimenti altrui.
- C. Parla molto dei propri interessi ma non è molto abile a conversare.
- D. Non usa il canale verbale semplicemente per essere amichevole.
- E. Non è molto flessibile - tende ad insistere su certe regole e routine.
- F. È fortemente interessato a pochi argomenti o attività.

**1. Qualche alunno della sua classe corrisponde a questa descrizione?**

**SI  NO  (passi alla Domanda 3)**

*NOTA: Non è necessario che un alunno presenti tutte le caratteristiche sopra elencate per poter contrassegnare la casella "SI". Se ritiene che un bambino corrisponda "in generale" a questa descrizione, per favore lo includa nell'elenco, e includa anche gli alunni con sostegno educativo specifico (ad esempio, gli alunni con disabilità intellettive, autismo, ADHD, etc.).*



2. Quanti alunni della sua classe corrispondono a questa descrizione? \_\_\_\_\_

3. Ora, includendo gli studenti che corrispondono alla descrizione, la preghiamo di compilare la tabella seguente nominando un massimo di quattro bambini della sua classe, specificando quale caratteristica o caratteristiche (A-F) sono applicabili per ciascun bambino. Indichi per ogni bambino la lettera corrispondente alla caratteristica più rilevante per lui. Inizi con il bambino che presenta il maggior numero di caratteristiche e prosegua in ordine decrescente. La preghiamo di identificare ciascun alunno **scrivendo solamente il codice identificativo (ID Alunno)** riportato sulla sinistra del nome e cognome dell'alunno nel suo Registro di Classe e mai con dati personali (nome e cognome).

CODICE ALUNNO	Indicare le caratteristiche osservate						Negli spazi sottostanti, inserisca la lettera A-F (sopra descritta) che corrisponde alla caratteristica più rilevante per ciascuno degli alunni che ha identificato.	Ci sono alcune aree di difficoltà non elencate nella descrizione precedente, ma che lei ha riscontrato in alcuni di questi alunni? Sa se questi hanno ricevuto delle diagnosi? Se sì, quale diagnosi?
	A	B	C	D	E	F		
Alunno 1:								
Alunno 2:								
Alunno 3:								
Alunno 4:								

4. Per quanto lei ne sappia, qualcuno tra i bambini da lei nominati segue una programmazione scolastica individualizzata (es. Bambino con bisogni educativi speciali - BES) o beneficia di un sostegno educativo specifico? Se sì, può dirci quale tipo di supporto gli è stato assegnato? (Adattamento di curriculum scolastico; sostegno scolastico e/o AEC etc.). Si prega di descrivere:

- a. Alunno 1: \_\_\_\_\_
- b. Alunno 2: \_\_\_\_\_
- c. Alunno 3: \_\_\_\_\_
- d. Alunno 4: \_\_\_\_\_

5. Quanti alunni sono presenti nella sua classe? \_\_\_\_\_

## **Attività 2.**

# ***Screening nelle scuole primarie: i genitori***

Il **Questionario SCQ Arco Di Vita** verrà consegnato dagli insegnanti a tutti i genitori dei bambini della fascia d'età prescelta presenti nelle proprie classi.

### ***Perché?***

Per identificare bambini nati tra il 1/1/2007 ed il 31/12/2009 che presentano un rischio per il disturbo dello spettro autistico.

### ***Come?***

I genitori dei bambini, una volta acconsentito a partecipare al progetto attraverso la firma del consenso informato, dovranno compilare il questionario SCQ Arco di Vita (40 domande a risposta dicotomica "SI" o "NO" « – tempo di compilazione 10 minuti circa).

### ***Ritiro***

Il questionario SCQ compilato e il consenso informato dovranno essere restituiti dai genitori agli insegnanti **in busta chiusa senza segni identificativi** e saranno accessibili al solo referente clinico e al referente scientifico dell'ISS.

Sarà necessario restituire il questionario **entro e non oltre 30 giorni** dalla consegna avvenuta all'insegnante.

## ***Attività 3: Valutazione clinica***

I bambini risultati positivi al questionario SCQ (cut-off  $\geq 9$ ) verranno invitati a recarsi presso il centro clinico di riferimento del progetto (Associazione La Nostra Famiglia, IRCCS E. Medea Bosisio Parini) per una valutazione specialistica di tipo clinico e psicodiagnostico come previsto dalle Linee Guida Nazionali.

Ai genitori dei bambini già diagnosticati e quelli in prima diagnosi verrà consegnato il questionario DALY (Disability-Adjusted Life Year) realizzato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità l'impatto socio-economico dei disturbi dello spettro autistico in Italia.

# La diagnosi perché è un beneficio?

- Per avviare la presa in carico presso i servizi territoriali e fornire indicazioni rispetto al trattamento adeguato come raccomandato dalle **Linea guida 21** sul *trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti* pubblicate (ISS - 2011).
- Per favorire il miglior adattamento possibile al contesto scolastico e sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico.

# RESTITUZIONE

Al termine del progetto l'ISS e il Ministero della Salute, in collaborazione con il MIUR, organizzeranno un evento formativo finale sui Disturbi dello Spettro Autistico in età scolare per illustrare i risultati ottenuti durante il progetto grazie alla vostra collaborazione.



**La buona riuscita del progetto dipende da voi!**