

## **Parent Inclusion in Early Intensive Behavior Interventions for young children with ASD:**

### **A Synthesis of Meta-Analyses from 2009 to 2011.**

Strauss, K. <sup>1</sup>, Mancini, F. <sup>2</sup>, the SPC group<sup>2</sup> \* and Fava, L. <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Associazione di Volontariato “Una Breccia nel Muro”; Roma, Italia; Centro di ricerca e trattamento per L’autismo “Una Breccia nel Muro”; Roma, Italia

<sup>2</sup> Scuola di Psicoterapia Cognitiva – SPC; Roma, Italia

\*il gruppo SPC è formato dai seguenti studenti : Iorio, A., Giuliano, A., Caravella, S., D’Ambra M., Silvestri, A., Tramontano, A., Cajazzo, L., Falivene, R., Piro, C., Cesaro, L., Cesario, C., Castaldo, S., Lettieri, M., Marino, M., Siculo, A., Esposito, R., Sapuppo, W., Anatriello, E., & Russo, K.

Questo articolo di meta-analisi è frutto del lavoro svolto durante un project di ricerca, coordinato da Leonardo Fava e Kristin Strauss, e portato avanti da una classe dell’SPC di Napoli del 3 anno. L’idea nasce dall’esigenza di fare chiarezza sul ruolo di alcuni specifici fattori dell’intervento precoce sull’Autismo, focalizzando l’attenzione sulla reale efficacia dell’inclusione dei genitori nel percorso terapeutico. Gli studenti sono stati divisi in 4 gruppi di lavoro portando avanti, un’analisi della letteratura scientifica secondo diversi punti di vista. Alcuni gruppi hanno revisionato i fattori legati alle caratteristiche dei bambini con Autismo (età, tipo di diagnosi, strumenti diagnostici), altri hanno revisionato le caratteristiche dell’intervento cognitivo comportamentale applicato all’autismo (ABA, TEACCH, DENVER etc) e altri ancora hanno analizzato l’efficacia dell’inclusione del genitore nell’intervento, come riportato in vari studi. Successivamente si è svolto un lavoro di confronto tra i gruppi nel quale gli studenti hanno evidenziato varie problematiche sugli studi sperimentali presi come riferimento; molti di loro inoltre hanno proposto alcune strategie per migliorare la qualità della ricerca futura e alcune di queste sono state inserite nell’articolo scritto da Kristin Strauss, con la collaborazione di Leonardo Fava e Francesco Mancini.

L’articolo è in corso di pubblicazione sulla prestigiosa rivista internazionale Research In Developmental Disabilities (RIDD), considerata nel 2012 come la rivista con maggiore impatto scientifico per quanto riguarda il campo della riabilitazione. RIDD pubblica esclusivamente articoli sperimentali o meta-analisi che portano una maggiore conoscenza sul campo di ricerca di cui si scrive e dove gli autori mostrano sia un rigore metodologico che una brillantezza espositiva delle linee cliniche e di ricerca trattate.

### **OBIETTIVI DELLA META-ANALISI**

In questi ultimi due anni, in campo clinico e specialmente sull’Autismo, numerose linee guida nazionali ed internazionali sono state stilate al fine di raccomandare specifici trattamenti e promuovere protocolli per una diagnosi precoce, per una pianificazione di trattamenti individualizzati e per la valutazione dell’efficacia degli interventi; fare una sintesi scientifica di questa vasta letteratura diventa determinante per poter raggiungere delle conclusioni che abbiano una applicazione sugli interventi già esistenti.

Esistono una varietà di meta-analisi disponibili che generalmente verificano l’efficacia di trattamenti intensivi cognitivi e comportamentali (EIBI) per bambini con Autismo. Tuttavia, quando si vanno a valutare i risultati empirici di ogni singolo studio di ricerca, emerge una grande variabilità negli outcomes tra uno studio e l’altro. Le evidenze cliniche e di sviluppo non sono sempre universali, risulta evidente che esistono fattori intra e inter personali che possono facilitare la differenziazione nella risposta ad uno stesso

trattamento e che, inoltre, possono esistere delle leggere differenze nell'applicazione dello stesso trattamento il che può influenzare l'efficacia dell'intervento precoce.

Le meta-analisi, di solito, considerano una vasta gamma di dati che aumentano la valenza statistica per arrivare a conclusioni più stabili e veritiere; purtroppo spesso fattori molto specifici inclusi nei trattamenti intensivi per l'autismo non vengono ben definiti e quindi difficilmente verificabili. Considerando questo, le conclusioni che fino ad ora esistono, non ci permettono di definire nel dettaglio come scientificamente affidabili sia le scelte di trattamento legate all'età, alla gravità e al profilo clinico del bambino, sia la pianificazione del trattamento individualizzato sia il tipo di training da effettuare con tutti gli attori dell'intervento e di quale tipo di supervisione si necessita.

L'analisi da noi effettuata delle meta-analisi già esistenti (Eldevik et al., 2009; Makrygianni & Reed, 2010; Peters-Scheffer et al., 2011; Reichow & Wolery, 2009; Spreckley & Boyd, 2009; Virués-Ortega, 2010) aveva lo scopo di esaminare le differenze chiave (caratteristiche del trattamento, dei bambini e dell'inclusione di varie figure professionali) trovate nei campioni analizzati in ogni singolo studio in modo tale da poter delineare quali possono essere i fattori principali che spiegano i diversi risultati emersi dagli studi considerati.

### **Selezione degli studi**

Le meta-analisi considerate in questo articolo sintetizzano programmi di trattamento basati sull'ABA con diverse definizioni che variavano da quella più classica di Lovass (UCLA; Reichow & Wolery, 2009) a quella più allargata che include anche programmi di Pivotal Response Training (Virués\_Ortega, 2010). In totale sono state considerate 21 ricerche.

### **Analisi:**

Prima di effettuare le analisi statistiche utili per calcolare gli effect size (il reale effetto dell'intervento sul bambino) abbiamo condotto una serie di analisi descrittive per ogni studio, evidenziandone le caratteristiche metodologiche relativamente al disegno sperimentale, alle caratteristiche del campione, alle caratteristiche del trattamento, ai formati di trattamento, ai dati di outcome. Gli effect size sono stati calcolati per 3 misurazioni di outcome: livello intellettivo, capacità di linguaggio e funzionamento adattivo; per ognuno dei 21 studi secondo 3 parametri: 1) TIPO D'INTERVENTO (EIBI intensivo vs EIBI meno intensivo; EIBI vs altri trattamenti; EIBI svolto in un centro vs EIBI gestito dai genitori -; 2) MODALITA' DI EROGAZIONE DEL SERVIZIO (modelli senza inclusione dei genitori, modelli che includevano i genitori nella generalizzazione a casa, modelli con un'inclusione totale del genitore; 3) FATTORI CHIAVE PER OGNI TIPO DI INTERVENTO

Per concludere abbiamo effettuato una correlazione e una regressione per tutti e 3 i tipi di modalità di erogazione del servizio in modo da poter stimare l'effetto moderatore che provoca le differenze nelle diverse traiettorie di sviluppo dei bambini.

### **Risultati:**

#### **A) Analisi descrittive:**

Dei 21 studi solo 2 usano un disegno sperimentale con un'assegnazione randomizzata. Le misurazioni diagnostiche variano e vengono riportate diagnosi di Autismo, Disturbi dello spettro autistico, Disturbo pervasivo dello sviluppo con e senza ritardo cognitivo.. Non ci sono differenze significative tra gli studi, per

quanto riguarda l'età all'inizio del trattamento (circa 40 mesi di età). Molti studi mettevano a confronto EIBI con altri trattamenti. Solo 4 studi hanno confrontato differenti applicazioni dello stesso modello – 2 EIBI intensivi vs EIBI meno intensivi e 2 center-based vs. EIBI mediati dai genitori. Di questi, 9 modelli escludevano i genitori dal trattamento, 8 modelli includevano i genitori attivamente nella generalizzazione delle abilità a casa e in 5 modelli il trattamento era mediato esclusivamente dai genitori. Tra questi, 11 riportano di avere verificato la competenza e l'affidabilità dei terapisti nell'applicare il protocollo terapeutico, ma nessuno di questi ha riportato i parametri utilizzati per questo tipo di controllo. I bambini del gruppo di studio hanno ricevuto un numero di ore di trattamento maggiore del gruppo di controllo. Inoltre, non c'erano differenze tra i diversi delivery format ( con e senza inclusione del genitore) per quanto riguarda la durata e l'intensità del trattamento rispettivamente di 24 mesi e di 32 ore settimanali. In tutti i casi gli strumenti utilizzati per la valutazione variano in base agli studi e tra le valutazioni in tempi diversi nello stesso studio. In 14 studi sono stati stimati possibili predittori di outcome , come l'IQ, l'età cronologica e le abilità di linguaggio; solo in uno studio sono stati considerati come predittori anche l'intensità del trattamento, la sintomatologia autistica e la qualità della supervisione.

### **B) Analisi degli Effect-size**

Abbiamo potuto calcolare questo valore per 13 studi che avevano un gruppo di confronto, arrivando alla conclusione che un bambino quando segue un trattamento EIBI ottiene più risultati di un bambino che ha seguito un altro intervento, in tutte e 3 le misurazioni di outcome ( IQ, Linguaggio, Capacità adattive). Un trattamento EIBI più intensivo è più efficace rispetto ad trattamento EIBI meno intensivo per quanto riguarda i miglioramenti di IQ. Solo 2 studi hanno messo a confronto differenti modalità di erogazione del servizio portando a conclusioni contrastanti; uno studio ha evidenziato maggiori miglioramenti nel gruppo che ha seguito un EIBI center-based e l'altro studio ha evidenziato un maggiore effetto per il trattamento mediato dai genitori.

Nel nostro lavoro abbiamo analizzato queste differenze che mettono in luce che la combinazione tra staff e genitori nell'erogazione del trattamento, specialmente quando il genitore è incluso solo per la generalizzazione delle abilità a casa, risulta essere una modalità più efficace, senza considerare il sottotipo di trattamento EIBI applicato.

### **C) Meta-regressione:**

Nell'applicazione della regressione, ristretta alla modalità di erogazione del trattamento, è emerso che l'intensità del trattamento facilita i miglioramenti nelle abilità intellettive solo in programmi center-based senza l'inclusione del genitore, mentre i programmi intensivi mediati dai genitori portano ad un miglioramento maggiore delle capacità adattive. Inoltre, il training dei supervisori incrementa l'efficacia del programma terapeutico nei modelli senza l'inclusione genitoriale, mentre nei programmi dove il genitore è incluso, lo stesso tempo di training su di loro porta ad un significativo aumento delle competenze dei bambini. Inoltre, nei modelli center-based l'efficacia dell'intervento non è mediata dal funzionamento del bambino all'inizio del trattamento, invece nei modelli con l'inclusione dei genitori si arriva ad una maggior efficacia dell'intervento quando bambini possiedono sin dall'inizio maggiori abilità di linguaggio e di capacità adattive.

### **Conclusioni:**

Il nostro scopo era quello di esaminare il diverso impatto che differenti caratteristiche delle modalità di erogazione del servizio hanno sull'efficacia di un intervento intensivo precoce (EIBI). I principali risultati

sono: l'EIBI è efficace sui bambini con Autismo, particolarmente quando i genitori sono inclusi nel trattamento, ma questa inclusione necessita di una differenziazione rispetto ad alcune caratteristiche del bambino. Questi risultati suggeriscono che i miglioramenti più grandi si hanno quando il modello è diretto dallo staff con l'inclusione del genitore che deve essere costantemente formato durante l'erogazione del trattamento, considerando, al tempo stesso, anche le caratteristiche del bambino. Quindi si può concludere che 3 fattori sono attivi e centrali per l'ottimizzazione del percorso di trattamento EIBI applicato all'Autismo e che necessitano di maggiori studi e approfondimenti: la formazione dei supervisori, la formazione dei genitori e le caratteristiche del trattamento individualizzato. Le implicazioni cliniche e di ricerca futura sono dettagliatamente discussi nel lavoro originale.

#### **Riferimenti bibliografici:**

- Eikeseth, S. (2009). Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 158–178.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with Autistic Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*, 577–593.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 60–69.
- Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA Young Autism Project model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 23–41.
- Spreckley, M., & Boyd, R. (2009). Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatrics, 154*, 338–344.
- Viruès-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review, 30*, 387–399.