

Quali sono le terapie riconosciute e quali sono i criteri per scegliere le più idonee?

Non esiste “*La terapia*” della condizione autistica, ma un ventaglio di approcci terapeutici che si articolano sul bambino, la famiglia, la scuola e tutte le agenzie educative che di interfacciano al paziente.

I modelli di riferimento cambiano in base a:

- 1) Età
- 2) Fenotipo
- 3) Profilo neurosensoriale
- 4) Capacità comunicativo-linguistica, sensoriale e motorio prassica
- 5) Coesistenza di altre patologie in comorbidità (es. epilessia, malattie neurometaboliche ecc)
- 6) Tipologia e risorse della famiglia
- 7) Bisogni del bambino (assistenziali, comunicativo linguistici, interattivi);

In linea generale esistono due modelli di intervento (linee Guida SINPIA 2011):

Approcci comportamentali

L'*analisi del comportamento (Behavior Analysis)* è lo studio del comportamento, dei cambiamenti del comportamento e dei fattori che determinano tali cambiamenti. L'*analisi del comportamento applicata (Applied Behavior Analysis = ABA)* è l'area di ricerca finalizzata ad applicare i dati che derivano dall'analisi del comportamento per comprendere le relazioni che intercorrono fra determinati comportamenti e le condizioni esterne. In questa prospettiva l' "analista comportamentale" utilizza i dati ricavati per formulare teorie relative al perché un determinato comportamento si verifica in un particolare contesto e, conseguentemente, mette in atto una serie di interventi finalizzati a modificare il comportamento e/o il contesto. Le informazioni ricavate dall'analisi del comportamento, pertanto, vengono utilizzate in maniera propositiva e sistematica per modificare il comportamento.

L'ABA prende in considerazione i seguenti 4 elementi:

- ◆ gli antecedenti (tutto ciò che precede il comportamento in esame);
- ◆ il comportamento in esame (che deve essere osservabile e misurabile);
- ◆ le conseguenze (tutto ciò che deriva dal comportamento in esame);
- ◆ il contesto (definito in termini di luogo, persone, materiali, attività o momento del giorno) in cui il comportamento si verifica.

Il programma di intervento (= la modifica del comportamento) viene realizzato su dati che emergono dall'analisi, utilizzando le tecniche abituali della terapia del comportamento: la sollecitazione (*prompting*), la riduzione delle sollecitazioni (*fading*), il modellamento (*modeling*), l'adattamento (*shaping*) e il rinforzo.

Interventi neo-comportamentali. Nel corso di questi ultimi anni è stato progressivamente riconosciuto che un programma eccessivamente strutturato comporta notevoli problemi di “generalizzazione” delle competenze apprese al di fuori del setting di apprendimento. Peraltro, è stato riconosciuto che il bambino autistico può apprendere molto di più di quanto comunemente ritenuto in ambienti “naturali”, in maniera incidentale. Recentemente, pertanto, esiste una tendenza ad utilizzare il paradigma dell'ABA implementandolo negli ambienti che “naturalmente” il bambino frequenta (famiglia, scuola, attività del tempo libero). Ciò comporta, evidentemente, il coinvolgimento dei genitori, dei fratelli, degli insegnanti e dei coetanei, con opportuni *training* per l'implementazione dei programmi di intervento sul bambino. Tale tendenza, peraltro, traduce

l'orientamento verso un tipo di intervento sempre più "centrato sul bambino", sulla stimolazione della sua iniziativa e sulla facilitazione del suo sviluppo sociale (Prizant et al., 1998).

GLI APPROCCI EVOLUTIVI (O INTERATTIVI)

Gli approcci evolutivi (o interattivi) si muovono in una cornice concettuale completamente differente rispetto ai precedenti. Nella filosofia di questo tipo di programmi è implicita l'importanza della dimensione emozionale e relazionale in cui si realizza l'agire del bambino. Normalmente le diverse aree dell'emotività, delle funzioni cognitive, delle competenze comunicative e così via, evolvono e si influenzano reciprocamente definendo un sistema dinamico che non può essere considerato la semplice somma delle componenti che partecipano alla sua realizzazione. Si tratta, anche, di un sistema dinamico "aperto", che in relazione all'apporto esperienziale si atesta su livelli funzionali progressivamente più evoluti, senza che sia possibile individuare quale delle modifiche dei singoli componenti sia maggiormente determinante. In questa prospettiva l'intervento si caratterizza come un intervento "centrato sul bambino" per favorire la sua libera espressione, la sua iniziativa, la sua partecipazione. In questa prospettiva, l'ambiente non è solo concepito come uno spazio fisico in cui implementare i programmi di intervento secondo i principi dell'ABA, ma assume di per se stesso una valenza "terapeutica", in quanto luogo privilegiato di interazione, di scambio e di conoscenza. Un contesto naturale rappresenta la premessa indispensabile per attivare l'espressività, l'iniziativa e la partecipazione del bambino e favorire quindi una proficua utilizzazione dell'apporto esperienziale. Peraltro, in accordo a questi aspetti di inscindibilità fra cognitivo, emozionale, comunicativo e relazionale, il ruolo degli operatori preposti alla realizzazione del progetto diventa critico non solo per gli "esercizi" che possono somministrare, ma per il loro modo di porsi e di relazionarsi.

Fa parte di questa categoria l'approccio **DIR**

Il Modello DIR, creato da Stanley Greenspan e Serena Wieder (Washington DC, 1997) è un modello basato sullo sviluppo (D) che tiene in conto le differenze individuali nel modo in cui ogni bambino riceve informazioni che vengono dal mondo, come le elabora e come dà una risposta, elementi chiave per la costruzione di *pattern* per il rapporto con l'esterno e il rapporto con le persone. Si tratta anche di un modello centrato sulla creazione di relazioni emotive significative come promotori di sviluppo e d'apprendimento veri.

Il Modello DIR si basa su un'attenta osservazione dell'interesse naturale del bambino, delle sue motivazioni e del suo peculiare modo di interagire con l'esterno per consentire all'operatore di entrare nel suo mondo e, pian piano, portarlo verso un universo di condivisione. Questo è impossibile se non si conosce il profilo individuale di ciascun bambino. Per questo si lascia la generalità per entrare nel mondo d'ogni singolo paziente, elaborando un intervento "su misura", in accordo col profilo individuale di quel bambino.

Il significato della D del modello Greenspan propone un modello di sviluppo sano per ogni bambino, relativo alle diverse capacità che dovrebbe maturare nell'arco della vita, fondamentali per la piena espressione dell'intelligenza, dell'affettività e della socialità. Tali capacità sarebbero deficitarie o assenti nei bambini con gravi disordini nella relazione e nella comunicazione.

Secondo il Modello DIR, il bambino deve essere attento e regolato, al fine di imparare a mantenere un rapporto d'intimità con il suo *caregiver* ed essere un comunicatore di due vie: all'inizio mediante una comunicazione gestuale e poi mediante una verbale più complessa per raggiungere il mondo simbolico ed essere in grado di collegare diverse idee e diversi stati emotivi in una rete complessa cognitiva e affettiva. Il ruolo dell'operatore e della scuola è quello di aiutare i bambini a raggiungere il massimo livello possibile di tali capacità.

Altri modelli, che fanno riferimento a tali approcci sono: “*Denver Model at the University of Colorado*” (Rogers et al., 2000), il “*Heath Sciences Center Developmental Intervention Model at The George Washington University School of Medicine*” (Greenspan et al., 1999) e la “*Thérapie d’Echange et de Développement (TED) de l’Université François Rabelais, CHU de Tours*” (Lelord et al., 1978; Barthélèmy et al., 1995).

PSICOMOTRICITA'

Rientra nell’ambito di tali approcci. In particolare, essa rappresenta una proposta terapeutica che si propone i seguenti obiettivi:

- ◆ favorire la comparsa di segnali sociali (contatto oculare, sguardo referenziale, sorriso, etc.);
- ◆ aumentare i tempi di attenzione;
- ◆ facilitare un uso più appropriato degli oggetti;
- ◆ stimolare la comunicazione;
- ◆ arricchire il vocabolario;
- ◆ scoraggiare determinati comportamenti (iperattività, stereotipie motorie, condotte autolesive, etc.).

La terapia della psicomotricità inoltre si configura come una prassi terapeutica che privilegia una modalità di approccio in grado di facilitare nel bambino:

- ◆ la percezione e la "conoscenza" di Sé come persona;
- ◆ la percezione e la "conoscenza" dell'Altro;
- ◆ la percezione e la "conoscenza" delle emozioni che sottendono i vari comportamenti;
- ◆ la percezione e la "conoscenza" delle "leggi" emozionali e sociali che regolano i rapporti interpersonali.

Quali sono i servizi che in questo momento sono erogabili dalla Asl che soddisfano le linee guida Lea ed il rispetto della Legge 134 del 2015 sull’autismo?

La ASL garantisce i servizi sulla diagnosi, presa in carico e trattamento precoce dell'Autismo; gli interventi avvengono per la fascia di età 0-17 anni e sono allargati a fasce superiori se i ragazzi frequentano la scuola.

La diagnosi

Centro Diagnostico

Sede:

Centro Autismo Grosseto, V. Papa Giovanni XXIII

Pazienti:

Vi afferiscono bambini che con sintomatologia sospetta.

Invianti: Pediatri (M-Chat), NPI

Finalità: Diagnostica, indicazioni terapeutiche e di percorso

Operatori

NPI responsabile, Psicomotricista, Logopedista

Il gruppo si riunisce 1,2 v/mese per un totale max di ore 14/ mese per operatore

Protocollo diagnostico

Anamnesi, valutazione NPI, psicomotoria e logopedica

Somministrazione di Scala di Livello: Brunet lezine, Leiter-R

Somministrazione di ADOS G

Relazione tecnica

Protocollo di intesa con Day Service Pediatrico per esami di approfondimento: EEG, RMN

Encefalo, Visita genetica, es .genetici (Cariotipo, X Fragile, cgh array, forme sindromiche rare).

Il Trattamento

Il trattamento viene erogato sia all'interno delle **UFSMIA territoriali** (Unità Funzionali di Salute Mentale Infanzia e Adolescenza) di Grosseto, Follonica, Castel del Piano, Orbetello che tramite il **Centro Autismo di Grosseto**.

L'intervento si struttura diversamente sulla base dei parametri età, fenotipo, profilo neurosensoriale, capacità comunicativo-linguistica e motorio prassica, coesistenza di altre patologie in comorbidità (es. epilessia, malattie neurometaboliche ecc), tipologia e risorse della famiglia.

Il trattamento si avvale di: interventi di counseling psicologico ai genitori, interventi di terapia riabilitativa (logopedia, psicomotricità), interventi psicoeducativi ed assistenziali, consulenza alla scuola (PEI), Comunicazione Aumentativa Alternativa.

Nella **fascia prescolare** in particolare l'intervento deve essere: *precoce, intensivo, curricolare* (NRC, 2001).

L'intervento deve essere precoce. La precocità, infatti, permette una più adeguata sistematizzazione e riorganizzazione interna delle esperienze percettive che vengono facilitate, in quanto si ha la possibilità di "operare" in un periodo in cui le strutture encefaliche non hanno assunto una definita specializzazione funzionale e le funzioni mentali, pertanto, sono in fase di attiva maturazione e differenziazione (Guaralnick, 1998; Dawson et al., 2001).

Nella ASL il protocollo con il Centro Terapeutico e le UFSMIA prevede che i trattamenti di bambini autistici abbiano carattere di urgenza in modo da superare il problema della lista di attesa.

L'intervento deve essere intensivo. Il termine "intensivo" si riferisce alla necessità di attivare una nuova dimensione di vita, per il bambino e per la famiglia. Per quel che riguarda il bambino, si tratta di organizzare una serie di situazioni strutturate, nell'ambito delle quali egli possa confrontarsi con nuove esperienze, nuove attività e nuovi modelli di relazione. Ciò, soprattutto all'inizio, richiede "tempo": tempo per conoscere il bambino, tempo per formulare un progetto personalizzato, tempo per verificare le sue risposte ed adattare su di esse il progetto. L'indicazione che deriva dall'esperienza internazionale fa riferimento ad un tempo non inferiore alle 18 ore settimanali (NRC, 2001). Per quel che riguarda la famiglia, bisogna ugualmente organizzare situazioni strutturate, nell'ambito delle quali è necessario lavorare sul disorientamento dei genitori per attivare le loro naturali risorse e coinvolgerli nel progetto terapeutico. Il termine "intensivo", tuttavia, non è limitato ad una mera dimensione temporale, ma si riferisce anche all'esigenza di un'adeguata organizzazione dei tempi, degli spazi e delle attività del bambino nel corso di una sua giornata abituale. Ciò fa sì che le esperienze "quotidiane" possano assumere una valenza terapeutica. In questa prospettiva la "terapia" non è solo quella che si svolge nel servizio di riabilitazione, ma è piuttosto un progetto, che deve essere elaborato dall'équipe del Servizio di NPI. Tale progetto

prevede obiettivi specifici realizzabili mediante programmi con caratteristiche conformi ai contesti in cui essi devono essere implementati (Famiglia-Servizio di Riabilitazione-Scuola). E' evidente che affinché tali programmi possano rispondere alle finalità più generali del progetto, è necessario un collegamento funzionale fra le figure cui è demandata la responsabilità di implementarli (genitori terapisti-insegnanti) (NRC, 2001; Prizant et al., 2003).

L'intervento deve essere curricolare.

Il termine "curricolare" si riferisce ai contenuti che devono caratterizzare i diversi programmi previsti dal progetto. In termini di contenuti, si ritiene che ciò di cui il bambino necessita per uno sviluppo quanto più possibile "tipico" può essere "insegnato" facendo riferimento ad un ordine sequenziale di "tappe", che sono quelle che normalmente compaiono nel corso dello sviluppo. Nel concetto di "curricolare" è implicito un altro aspetto critico per la formulazione del programma: vale a dire, la necessità di una definizione chiara degli obiettivi e di un monitoraggio sistematico del percorso terapeutico.

In particolare è necessario:

- individuare, fra gli obiettivi possibili, quelli che si riferiscono a competenze osservabili e misurabili;
- stabilire un punto di partenza e prefissare una serie di tappe sequenziali;
- predisporre un sistema per la raccolta dei dati in itinere e la valutazione dei risultati in tempi prefissati.

Nelle fasi successive (fascia 6-10 anni) vengono garantite terapie logopediche, interventi psicoeducativi ed assistenziali, psicologici, interventi di consulenza alla scuola (PEI), Comunicazione Aumentativa e alternativa.

In questo caso le terapie assumono il significato di intervenire sul potenziamento delle abilità comunicative, interattive, e sull'ampliamento degli interessi e relazioni del bambino puntando su una generalizzazione delle acquisizioni negli ambienti di vita.

Nella fascia 11-17 anni (adolescenza) vengono garantiti gli interventi con particolare intensità di quelli psicoeducativi e psicologici ed iniziano ad integrarsi con un allargamento ai contesti extrafamiliari e extrascolastici puntando alla acquisizione di autonomie relazionali e comunicative; si comincia a puntare l'attenzione sulle abilità del fare in contesti pre-lavorativi (es. stages scolastici, ambienti di agricoltura sociale ecc.). Possono essere utili interventi neuropsicofarmacologici.

E' previsto il percorso protetto odontoiatrico per gli Autistici? Come si accede?

Dal 2004 è stato strutturato il percorso odontoiatrico per soggetti disabili.

Per prenotare occorre che il Medico di Base o il Pediatra scriva nella richiesta: "percorso odontoiatrico protetto". L'utente deve contattare il CUP all'800500483 con la richiesta e prendere appuntamento.

L'ambulatorio del percorso protetto è ubicato all'Ospedale Misericordia ed avviene il mercoledì MATTINA.

E' previsto abilitazione alle patenti di guida agli autistici?

I disturbi dello spettro autistico essendo alterazioni del neurosviluppo rientrano nel paragrafo H1 dell'allegato III del D. Lgs 59/2011, come mod. dal DM [22 dicembre 2015](#):

"H.1. Malattie neurologiche - La patente di guida non deve essere ne' rilasciata ne' rinnovata a candidati o conducenti colpiti da gravi affezioni neurologiche di grado tale da risultare incompatibili con la sicurezza della guida.

La commissione medica locale, anche avvalendosi dell'esito di visita specialistica presso strutture pubbliche, puo' autorizzare la guida in relazione allo stato evolutivo ed alle capacita' funzionali possedute, previa valutazione della compatibilita' ella sintomatologia la validita' della patente, in questi casi, non puo' essere superiore a due anni".

In sostanza tutti i casi di disturbo dello spettro autistico sono di competenza delle Commissioni Medico legali che di volta in volta, per ogni singolo caso valutando le capacità possedute in relazione alla sicurezza della guida, potranno o meno rilasciare l'idoneità, eventualmente con le limitazioni previste dalla norma (es. *Guida non autorizzata in autostrada; Velocità limitata a XX km/h; Guida entro un raggio di... km dalla residenza; solo orario diurno; senza passeggeri; solo accompagnato da titolare di patente ecc).*

Sono previste contribuzioni economiche per trattamenti specifici?

Le delibere della Giunta regionale della Toscana n. 493 del 17 maggio 2001 e n. 531 del 27 maggio 2002 riconoscono alle famiglie un contributo economico per i trattamenti ABA rivolti a pazienti autistici.