

## PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO

## Assessore alla Salute e Politiche sociali

Via Gilli, 4 - 38121 Trento Tel. 0461 494150 - Fax 0461 494177

e-mail: <u>ass.salute@provincia.tn.it</u> <u>www.trentinosalute.net</u> Trento, 14.10.2009 Prot. n. 1630 /ASS/S143/PZ

Preg.mo Signor

Roberto Bombarda

Consigliere provinciale

SEDE

Preg.mo Signor
Giovanni Kessler
Presidente Consiglio provinciale
SEDE

Preg.mo Signor **Lorenzo Dellai** Presidente della Provincia SEDE

Oggetto: Interrogazione n. 626 di data 20 luglio 2009.

Il disturbo autistico (DA), descritto per la prima volta nel 1943, è stato per circa 20 anni, oggetto di interpretazione psico-genetica. La crescente mole di studi clinico-neuropsicologici, genetici, neuroradiologici e biochimici ha ormai spostato l'attenzione sulle sue origini organiche multifattoriali.

L'autismo può essere definito come un disordine pervasivo dello sviluppo con manifestazioni tipiche, tanto da configurare un caratteristico fenotipo cognitivo-comportamentale nell'ambito dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) o disordini dello spettro autistico (DSA) che, secondo le correnti classificazioni, interessano e compromettono per tutta la vita tre aree del comportamento: relazioni sociali ed empatia; comunicazione, linguaggio e immaginazione; flessibilità mentale o *range* di interessi (che risultano anomali, ripetitivi e stereotipati).

La visione strategica di promozione per la salute per le persone con autismo può essere sinteticamente espressa attraverso l'obiettivo principale di favorire la costruzione del progetto di vita per il paziente e per la sua famiglia. Per questo è necessario definire un percorso di continuità assistenziale nell'articolata rete di servizi sanitari, sociali ed educativi. L'intervento in rete è risultato il più efficace, mediante la globalità della presa in carico del bambino e della famiglia e in raccordo con il processo di integrazione scolastica e sociale.

I programmi di trattamento che sembrano produrre i migliori risultati sono quelli che prevedono un sistema integrato di interventi coordinati, ed una eventuale integrazione tra metodi e strumenti scientificamente validati.

Comportano interventi diretti sul bambino, interventi rivolti alla famiglia e interventi rivolti alle strutture educative, riconoscendo tutti gli spazi che il bambino frequenta come opportunità terapeutiche, e utilizzano insegnamenti strutturati e sistematici. Mirano inoltre a fornire servizi individualizzati per il bambino e un progetto personalizzato in cui siano delineati obiettivi a breve e a medio termine, e prevedono la programmazione di verifiche periodiche dell'efficacia.

Per quanto riguarda gli interventi di documentata efficacia diretti sul bambino esistono approcci comportamentali (riabilitazione cognitivo-comportamentale e psico-educativa TEECH e ABA), e approcci evolutivi o interattivi (TED terapia di scambio e di sviluppo, DIR, Denver Model, Terapia della psicomotricità).

Fra questi il metodo ABA (Applied Behavior Analysis: analisi applicata del comportamento) prevede un intervento intensivo da 20 a 40 ore la settimana che inizia precocemente, almeno prima dei 5 anni. Nell'intervento ABA la modalità principale è quella dell'insegnamento attraverso prove distinte ("discrete trial teaching").

L'insegnamento viene svolto in un ambiente che elimina le distrazioni che possono impedire l'apprendimento; scompone le abilità in parti più comprensibili per il bambino; insegna una parte dell'abilità per volta; usa i principi dell'uso corretto del rinforzo; dà tutto l'aiuto possibile al bambino (insegnamento senza errori).

Sappiamo che i bambini con autismo riescono ad imparare relativamente poco in modo spontaneo dal loro ambiente naturale ed hanno bisogno di insegnamento strutturato. Il rinforzo naturale e intrinseco che il bambino tipico trova spontaneamente nel suo ambiente viene sostituito con un rinforzo artificiale.

Gli obiettivi dell'intervento si concentrano su: linguaggio, comunicazione, gioco, socializzazione, autonomie quotidiane, tramite un intervento che inizialmente si basa sull'imitazione, la motricità e le abilità prescolari. Gli obiettivi sono individualizzati per ogni bambino ma seguono un filo logico di programmazione. Le attività vengono di solito svolte a tavolino con il bambino e l'adulto seduti uno di fronte all'altro e vengono alternate con piccole pause; ciò che il bambino ha imparato nelle sedute di terapia viene poi inserito in un ambiente più naturale: l'obiettivo finale è sempre l'uso spontaneo delle abilità in situazioni naturali.

I programmi di analisi del comportamento ora conosciuti come metodo ABA hanno una storia che si sviluppa lungo 30 anni. Ma neanche l'ABA è un metodo specifico per l'autismo, è un sistema generale che può anche essere applicato al campo dell'autismo.

Riguardo alle nuove tipologie di intervento, si ritiene corretto, come indicato dalla società internazionale per lo studio dell'autismo, mantenere un atteggiamento aperto alla speranza verso ogni nuovo trattamento, consapevoli che l'obiettivo di un trattamento deve essere quello di aiutare un soggetto a raggiungere la condizione di persona a pieno titolo.

E' importante valutare con attenzione eventuali proposte "terapeutiche" che possono essere basate su filosofie più che su fatti, o nascondere interessi economici, tenendo presente che ogni nuovo programma deve essere stato validato scientificamente, e comunque non può essere proposto come efficace per ogni soggetto. Ogni trattamento rappresenta una fra le molte possibili opzioni per una persona con autismo: nessun intervento dovrebbe essere applicato prima che si possano specificare le procedure di *assessment* necessarie a determinare se quel programma è proprio adatto a quella specifica persona.

Le "Linee guida per l'autismo della Società italiana di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza – Aprile 2005", con riferimento ai programmi di intervento per l'autismo, specificano che non esiste un intervento che va bene per tutti i bambini autistici, o per tutte le età, come non esiste un intervento che può rispondere a tutte le molteplici esigenze direttamente o indirettamente legate all'autismo.

Non esiste dunque "il trattamento" che risponda alla complessità dell'autismo. La pervasività del disturbo e la molteplicità dei quadri clinici richiedono l'integrazione dei vari modelli di intervento. Occorre valutare per ogni bambino quali obiettivi cognitivo-affettivi sono perseguibili in rapporto alla fascia di età e di gravità e al livello reale di organizzazione mentale, quali distorsioni o abilità condizionano nel bambino il raggiungimento dell'obiettivo previsto, e quindi quali strategie vanno di volta in volta attuate per il perseguimento degli obiettivi proposti.

Appare evidente che gli interventi su pazienti autistici hanno una caratterizzazione non esclusivamente sanitaria, ma anche educativa e comportamentale, e implicano il coinvolgimento dei genitori e della scuola. Infatti il Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda sanitaria di prassi prende in carico l'alunno e interviene nella realizzazione del programma sia "direttamente" sul bambino che "indirettamente", coordinando le attività a scuola e in famiglia.

Per quanto invece riguarda le possibilità di fruire di percorsi riabilitativi specifici per soggetti affetti da autismo, psicosi infantile o paralisi cerebrale infantile, la Provincia, così come altre regioni, riconosce alle famiglie uno specifico contributo economico per la riabilitazione, quale intervento aggiuntivo rispetto ai livelli essenziali di assistenza nazionali (LEA), a favore dei residenti nella provincia di Trento

Nell'anno in corso, a seguito dell'approvazione della deliberazione della Giunta provinciale n. 1433 del 12 giugno 2009, l'ammontare di tale contributo è stato portato a euro 4.000,00 annuali (rispetto ai precedenti 500 euro).

- dott. Ugo Rossi -