

IERI LA GIORNATA DELLA CONSAPEVOLEZZA

Robot, sensori e servizi a casa per bimbi con autismo Ma diagnosi e prese in carico restano spesso tardive

ELISA CAMPISI

È stata celebrata ieri la Giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo. La buona notizia, in questa ricorrenza, è che una persona con disturbi dello spettro autistico (Asd) oggi ha più probabilità di vedere riconosciuti i suoi bisogni già nei primi anni di vita. Secondo gli studi più recenti, la maggiore incidenza dei casi riflette proprio «gli effetti combinati di più fattori, tra i quali l'aumento della consapevolezza della società rispetto ai disturbi dello spettro autistico, i progressi nella loro identificazione e la migliore capacità di affrontare i problemi - spiega Anna Cavallini, alla direzione del dipartimento di Neuropsichiatria infantile della **Fondazione Don Gnocchi** di Milano -. Per esempio, grazie a un progetto che rientra nel Piano operativo regionale autismo, è stato promosso il coinvolgimento dei pediatri nel rilevare i segnali di rischio già ai 18 mesi di vita, favorendo l'invio con canale preferenziale ai centri di neuropsichiatria infantile per avere una diagnosi. C'è una maggiore attenzione delle istituzioni nell'attivazione degli interventi riabilitativi, anche se purtroppo ci sono ancora diagnosi e prese in carico tardive».

Al mondo almeno 78 milioni di persone vivono nello spettro autistico. Circa 600mila solo in Italia, dove i disturbi riguardano un bambino di otto anni su 77, con un'incidenza maggiore di quattro volte tra i maschi. In Lombardia, dove vengono formulate mediamente 134 nuove diagnosi al mese, i casi sospetti ricevono un appuntamento per la visita dello specialista già dopo 15 giorni dalla segnalazione del pediatra. «È un importante passo avanti. Rimane però l'annoso problema delle liste d'attesa per le prese in carico, dovuto all'elevato numero di pazienti e alla necessità per ciascuno di mettere in campo trattamenti multidisciplinari e a lungo termine. Sebbene si stiano attivando percorsi per permettere l'intervento il più precocemente possibile, la sfida per il futuro è avviare una presa in carico tempestiva del bambino e della sua famiglia in rete con le strutture sanitarie, le agenzie educative e il contesto sociale», aggiunge la neuropsichiatra.

In questa direzione vanno alcuni studi che offrono opportunità fino a poco tempo fa inimmaginabili. Nella Neuropsichiatria infantile dell'**Ircs Don Gnocchi** di Milano, dove sono in carico riabilitativo più di un centinaio di bambini con diagnosi di Asd, sono attivi

diversi progetti di ricerca. Due in particolare sono il frutto di una collaborazione con il Politecnico di Milano: il primo è volto all'individuazione e presa in carico precoce di lattanti fratellini di bambini con autismo; il secondo aiuta a promuovere l'uso dei gesti comunicativi nei bambini autistici di età inferiore ai 6 anni avvalendosi di un robotino umanoide. Il 17 aprile, inoltre, nell'Istituto verrà inaugurata una stanza tecnologicamente assistita per le osservazioni dei bambini durante il gioco, realizzata grazie al sostegno dell'associazione Zorzi per le Neuroscienze. «Si tratta di un ambiente adatto ai bambini con Asd, per l'illuminazione, gli arredi e l'uso di colori neutri. Grazie alla presenza di telecamere, sensori di movimento, microfoni e uno specchio unidirezionale, è possibile osservare le attività in tempo reale e quindi lavora-

re anche con i genitori per aiutarli a comprendere i momenti della seduta e i segnali che il bambino manda», specifica Cavallini.

Le esperienze terapeutiche più innovative messe in campo dalle **Fondazioni "Don Gnocchi"** e "Sacra Famiglia" e il nodo delle liste d'attesa, dovute all'elevato numero di pazienti e alla necessità, per ognuno, di mettere in campo trattamenti multidisciplinari e a lungo termine

I segnali che possono arrivare dalle persone con Asd non sono univoci, così come diversi sono i livelli di gravità dei disturbi e quindi le terapie necessarie. Il termine "spettro", infatti, spiega bene un quadro estremamente eterogeneo. Si va dal bambino con particolari abilità e alto potenziale cognitivo, fino a quello con disabilità intellettiva molto grave e assenza di linguaggio che necessita di un supporto costante.

Ad accomunare le persone con Asd sono principalmente due aspetti: una difficoltà nella comunicazione e nelle interazioni sociali e la presenza di anomalie comportamentali, con interessi ristretti e ripetitivi. È importante dunque far emergere le competenze comunicative nei bambini e aiutare anche gli adulti a mantenere dei rapporti. È una delle sfide ingaggiate da Monica Conti, psicoterapeuta alla direzione dei servizi innovativi per l'autismo della **Fondazione Sacra Famiglia**: «Da qualche tempo organizziamo

una serie di incontri su diverse aree tematiche, ai quali ragazzi e adulti possono partecipare in base ai loro interessi. Così li aiutiamo a capire le proprie preferenze e a esprimerle, ma anche a socializzare tra loro, che sia per andare una sera al cinema o per fare un aperitivo». I servizi specializzati di Sacra Famiglia vanno dagli interventi per i più piccoli fino all'età adulta. Gli ambulatori di Counseling, per esempio, prendono in carico il bambino in modo globale, con un'attenzione rivolta anche alla sua famiglia: «Al momento seguiamo circa 300 piccoli. Gli interventi si svolgono nelle nostre sedi, a domicilio e a scuola. L'idea è che il bambino venga conosciuto, sostenuto e accompagnato in tutti i suoi ambiti di vita».

Se durante la crescita il supporto alle famiglie sta diventando sempre più stabile e integrato, il passaggio all'età adulta resta invece un punto critico. Ancora oggi c'è il forte rischio che una volta usciti dalla scuola i giovani con Asd si trovino di fronte al nulla. «Per i ragazzi con un bisogno di supporto minore riusciamo ad attivare dei laboratori di educazione occupazionale, di falegnameria, ceramica e pittura. Tuttavia, le persone che riescono effettivamente a entrare nel mondo del lavoro si contano sulle dita di una mano», spiega ancora Conti. Le ragioni sono diverse. Già la fase di colloquio, se dall'altra parte non si trova un'attenzione particolare, finisce per essere un'esperienza non positiva. «Ammesso che ottengano il lavoro, bisognerebbe supportarli anche dopo perché si trovano catapultati in un mondo completamente diverso, in cui ogni piccola cosa può creare negatività».



È importante ricordare, inoltre, che non tutti gli ambienti sono inclusivi: «Si sta cominciando a strutturare qualche contesto in modo che sia favorevole alle persone autistiche, dal settore alberghiero alla ristorazione. Soprattutto nelle scuole, sempre più insegnanti sanno di dover fare attenzione alla rumorosità e all'illuminazione della classe e utilizzano le immagini per aiutare la comprensione. Molti luoghi rimangono invece difficili. Ad esempio, il pronto soccorso, per una persona che fa fatica a capire perché è lì con tutta quella gente intorno, rischiano di innescare situazioni esplosive». L'aumento di conoscenza, di informazione e quindi anche di possibilità di diagnosi tempestiva è un'enorme conquista, ma il cammino per i diritti delle persone con Asd e le loro famiglie è ancora lungo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA