

Giornata mondiale autismo: quali sono i disturbi e come riconoscerli, diagnosi, trattamenti, progetti di vita

LINK: https://www.corriere.it/salute/24_aprile_02/giornata-mondiale-autismo-quali-sono-i-disturbi-e-come-riconoscerli-diagnosi-trattamenti-progett...



Giornata mondiale autismo: quali sono i disturbi e come riconoscerli, diagnosi, trattamenti, progetti di vita di Maria Giovanna Faiella In Italia un bambino su 77, tra i 7 e i 9 anni, ha un disturbo dello spettro autistico. 500mila le famiglie coinvolte. Terapie cognitivo-comportamentali (raccomandate da Linee guida) il più delle volte a carico delle famiglie. Esperti al lavoro (Decreto ministeriale) per la Consensus Conference su interventi basati sull'ABA Difficoltà nella comunicazione (verbale e non) e a interagire con gli altri, per esempio sguardo 'perso', tendenza a isolarsi, poco interesse nei confronti di altri bambini; comportamenti stereotipati e ripetitivi come continui dondoli o battito di mani o eloquio ripetitivo); in alcuni casi può esserci un'alterazione della coordinazione motoria (per esempio andatura stravagante, goffa o altri segni anomali), in altri può

essere presente una compromissione intellettiva. Sono alcune delle manifestazioni dei disturbi dello spettro autistico, che possono manifestarsi in diverse forme e severità. Il 2 aprile ricorre la Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo, istituita nel 2007 dalle Nazioni Unite per accendere i riflettori su questa condizione (non è una malattia) che nel nostro Paese si stima interessi un bambino su 77, tra i 7 e i 9 anni, e circa 500mila famiglie. Disturbi dello spettro autistico: cosa sono, come riconoscerli Non tutte le forme di autismo sono uguali, per questo si parla di «disturbi dello spettro autistico», un gruppo eterogeneo di condizioni caratterizzate principalmente da: - compromissione nelle aree della comunicazione e dell'interazione sociale, - modelli ripetitivi e stereotipati di comportamento, interessi e attività. I sintomi possono

essere estremamente eterogenei sia in termini di complessità che di severità e, inoltre, variare nel tempo, oltre che manifestarsi in modo differente da persona a persona. I sintomi più comuni sono: o difficoltà nella comunicazione verbale con linguaggio ripetitivo o non utile alla comunicazione o del tutto assente; o difficoltà nella comunicazione non verbale, per esempio fare fatica a guardare negli occhi chi è di fronte e mantenere il contatto visivo, non avere espressività facciale o provare indifferenza verso le espressioni facciali di genitori e altre persone; o difficoltà a livello relazionale con scarsa (o nessuna) capacità a condividere interessi, emozioni o sentimenti e di interagire con gli altri, sia coetanei che adulti; o comportamenti stereotipati, con gesti sempre uguali e reiterati, come dondoli, battere le mani, far schioccare le dita; o interessi ristretti, come un

patologico attaccamento per particolari oggetti; o reazioni anomale a stimoli sensoriali o ambientali (per esempio: suoni improvvisi, lampi di luce). Diagnosi, a chi rivolgersi Le cause dei disturbi dello spettro autistico non sono del tutto note. La diagnosi può essere formulata solo attraverso l'osservazione del comportamento. Spiega Elisa Fazzi, presidente della Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA) e direttore Neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza all'ASST Spedali Civili e Università di Brescia: «L'individuazione dei segni di rischio, la diagnosi precoce e l'intervento tempestivo sono azioni strategiche per il miglioramento della prognosi e della qualità della vita dei bambini con disturbi dello spettro autistico e dei loro caregiver. È importante che i servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza su tutto il territorio nazionale abbiano a disposizione tutte le risorse necessarie per realizzare l'intervento precoce, richiesta che formuliamo insistentemente da anni e che a tutt'oggi non è ancora una realtà consolidata». L'Istituto Superiore di Sanità, su mandato del ministero della

Salute, ha attivato una collaborazione permanente con tutte le Regioni e Province autonome per la mappatura dei servizi regionali e provinciali per la diagnosi e presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico e altri disturbi del neurosviluppo, in tutte le età della vita. Sul sito dell'Osservatorio nazionale Autismo si possono trovare i servizi di strutture pubbliche e private accreditate/convenzionate disponibili sul territorio. Segnalazioni delle scuole In occasione della giornata mondiale, alcuni neuropsichiatri infantili, pedagogisti e filosofi, che hanno sottoscritto il Manifesto sull'Autismo, mettono in guardia dagli «eccessi diagnostici» per tutelare i bambini da possibili errori e confusioni. In particolare, sottolineano gli autori del Manifesto: «Ogni bambino che presenta delle difficoltà evolutive, che potrebbero essere transitorie se affrontate con opportuni interventi sul bambino stesso e sul suo contesto familiare, viene subito segnalato dalle scuole, forse troppo coinvolte in queste prassi, come sospetto di autismo e la famiglia invitata, talora con forti pressioni, a rivolgersi a centri specializzati per avviare le cure necessarie.

Cure che non sempre tengono in considerazione il mondo affettivo-relazionale del bambino e i suoi bisogni più veri e profondi». Interventi terapeutici e progetti di vita In seguito alla diagnosi di disturbo dello spettro autistico, sono diversi gli interventi terapeutici proposti e vanno calibrati sulle esigenze specifiche della persona nelle varie fasi della vita. Tra quelli più efficaci, secondo le Raccomandazioni della guida sulla diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti, pubblicate dall'Istituto Superiore di Sanità a ottobre 2023, ci sono le terapie cognitivo-comportamentali, il più delle volte, però, a carico delle famiglie. Sono inoltre fondamentali, ma spesso ancora un miraggio, i progetti di vita individuali «su misura» finalizzati all'inserimento lavorativo di adulti con disturbi dello spettro autistico che ne valorizzino le capacità, come stabilisce la stessa Legge n. 134/2015, «Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie». Ministero della Salute, esperti al lavoro Lo scorso 20 febbraio il ministero della Salute, con Decreto

del Sottosegretario Marcello Gemmato, ha dato incarico a un gruppo di esperti in materia di disturbi dello spettro autistico di definire in maniera più compiuta, entro tre mesi (20 maggio ndr), «alcuni aspetti relativi ai trattamenti terapeutici abilitativi/riabilitativi, basati sui principi della scienza dell'analisi del comportamento, applicati nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, per i bambini con disturbi dello spettro autistico di età compresa tra 0 e 7 anni e, in particolare, garantire la gestione appropriata di specifiche e controverse situazioni cliniche». Nello specifico, il gruppo di lavoro ha il compito di definire, tramite una Consensus conference: - se l'intervento comportamentale personalizzato (intensivo/focalizzato), basato sui principi «ABA» (acronimo di «Applied behaviour analysis» ovvero «Analisi applicata del comportamento»), sia appropriato nella fascia di età che va da zero a sette anni, all'interno di un progetto terapeutico complessivo; - quale sia la durata minima di ore per l'intervento comprensivo basato sui principi ABA a seconda della gravità del disturbo dello spettro autistico diagnosticato nella fascia di età 0-7 anni. Ancora pregiudizi

«Purtroppo - dice Roberto Speciale, presidente di Anfass - Associazione nazionale di famiglie e persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, che si prende cura e carico di circa 4.000 persone nello spettro dell'autismo e delle loro famiglie in tutta Italia - ancora oggi siamo costretti a segnalare la costante presenza di stereotipi e preconcetti che continuano a causare discriminazioni: ci sono ancora moltissimi retaggi culturali da contrastare e sfatare, iniziando da un corretto uso delle parole e del linguaggio quando si parla dei disturbi dello spettro, per evitare termini dispregiativi e denigratori. Altro tema importante è la presa in carico: si tratta di avere assistenza adeguata sin dalla diagnosi e per tutta la loro vita, e non interventi casuali. In quest'ottica anche il sostegno alle famiglie è molto importante: non devono essere lasciate sole a sopperire alle mancanze di un sistema che dovrebbe invece funzionare. Altro punto dolente è la mancanza di risorse e fondi, un grave problema da troppo tempo senza soluzione». Iniziative e monumenti che si tingono di blu In occasione della giornata mondiale, ritorna la campagna di sensibilizzazione e di

raccolta fondi #sfidAutismo24 promossa dalla Fondazione italiana per l'autismo (Fia) per finanziare progetti di ricerca finalizzati sia a individuare precocemente i disturbi dello spettro autistico sia a promuovere interventi basati sull'evidenza scientifica. Tra le iniziative in programma il 2 aprile: il convegno scientifico «Progetto di vita nell'autismo, dallo sport all'inclusione lavorativa», a Roma presso la sede del Coni, organizzato da Aira - Associazione italiana ricerca autismo in collaborazione con le Neuropsichiatrie infantili di Università di Tor Vergata e dell'Ospedale Bambino Gesù. Sempre al Coni, nel corso della serata di charity-gala, saranno presentati un racconto scientifico e divulgativo sull'autismo, una mostra di opere realizzate da ragazzi seguiti dall'Unità operativa di Neuropsichiatria infantile del Policlinico Tor Vergata e si terrà una sfida di schermo tra due squadre composte da olimpionici azzurri e atleti con autismo. Dopo il tramonto, poi, i principali monumenti italiani s'illumineranno di blu - colore simbolo dell'autismo - per accendere i riflettori su questa condizione. Il 17 aprile a Milano, presso l'Unità di Neuropsichiatria e riabilitazione dell'età evolutiva dell'IRCCS 'Don

Gnocchi', sarà inaugurata una «stanza tecnologicamente assistita» per l'osservazione dei bambini durante il gioco, realizzata grazie al sostegno dell'Associazione Zorzi per le neuroscienze: consentirà di monitorare (e studiare) le attività dei piccoli pazienti - anche dall'esterno e da remoto - al fine di migliorare gli interventi di riabilitazione. 2 aprile 2024 © RIPRODUZIONE RISERVATA