



PROGETTO E-STATE INSIEME

Premessa

L'Associazione "PER LORO Onlus" è un'associazione di promozione sociale per l'assistenza alle persone con disturbi del neuro sviluppo e disabilità relazionale con sede a Trevi (Pg). Tale realtà associativa nasce dalla volontà di una trentina di famiglie, provenienti da tutti i comuni dell'area Foligno-Spoleto, al fine di migliorare la vita e di garantire un futuro relazionale adeguato a bambini, ragazzi e giovani adulti con disturbi del neuro sviluppo: tra i quali il disturbo dello spettro autistico (ASD).

L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita. Le aree prevalentemente interessate da uno sviluppo alterato sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale simbolico. Le caratteristiche di spiccata disomogeneità fenomenica suggeriscono che il quadro clinico osservabile sia riconducibile a una "famiglia" di disturbi con caratteristiche simili, al cui interno si distinguono quadri "tipici", ossia con tutte le caratteristiche proprie del disturbo a diversa espressione clinica e quadri "atipici", con alcune caratteristiche, più sfumate o addirittura assenti, sempre con gravità fenomenica variabile. Tutte queste tipologie di disturbi sono raggruppabili all'interno della definizione di "SINDROMI DA ALTERAZIONE GLOBALE DELLO SVILUPPO PSICOLOGICO" (secondo ICD 10) e di "DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO" (secondo DSM 5). L'autismo è stato ridefinito negli ultimi anni e non è più considerato come una patologia attinente all'area affettivo-relazionale, dovuta quindi ad una cattiva relazione iniziale madre-figlio, bensì come una complessa patologia neuropsichiatrica ad andamento cronico fortemente disabilitante; pur accompagnandosi ad un aspetto fisico normale, perdura per tutta la vita; le persone autistiche incontrano gravi difficoltà e limitazioni nell'adattamento sia in ambito familiare, sociale, scolastico e lavorativo. La caratteristica più evidente è l'isolamento evidenziabile dall'assenza di risposta verbale e non verbale (assenza di contatto oculare e della mimica) alle stimolazioni verbali e ambientali, dalla difficoltà a stare con coetanei e adulti, dai disturbi del comportamento (iperattività fisica accentuata, comportamenti ossessivi e spesso privi di senso, ecc.). Le difficoltà principali riguardano l'acquisizione di abilità cognitive, linguistiche, motorie e sociali. Gli studi epidemiologici e le indagini statistiche recenti sull'incidenza del fenomeno condotti nei paesi occidentali riportano dati allarmanti: si stima che ogni 60 persone nate 1 sia affetta da ASD, il rapporto tra uomini e donne è invece rimasto invariato di 4 a 1 (media mondiale). Nella ASL Umbria 2 sono molte le situazioni attualmente in carico ai Servizi del DSM (adulti ed Infanzia), questi utenti vengono seguiti tramite percorsi territoriali (ambulatoriali e domiciliari): i minori per gran parte afferiscono a Centri Diurni specifici per l'area del disturbo dello spettro autistico, mentre gli adulti afferiscono prevalentemente ai Centri Diurni socio riabilitativi per l'Handicap, per le situazioni che necessitano di inserimento in strutture residenziali si è dovuto ricorrere a ricoveri in Centri di riabilitazione e/o in comunità terapeutiche del privato sociale situate nel territorio dell'ASL Umbria 1 o in alcune situazioni al di



fuori del territorio regionale. È patrimonio condiviso dalle teorie e pratiche educative a maggior evidenza scientifica che le persone con ASD utilizzano “gesti strumentali”: ovvero il significato non deve essere dedotto, i loro gesti parlano da soli, il significato è palese. E’ altrettanto opinione condivisa che l’approccio ecologico elaborato alla fine degli anni settanta dal dott. Urie Bronfenbrenner, secondo cui lo sviluppo umano è il prodotto dell’interazione fra la persona e l’ambiente in modo più esteso e differenziato, fino a giungere alla capacità di impegnarsi in attività che lo portano non solo a comprendere meglio l’ambiente ma anche ad accettarlo o ristrutturarlo, affiancato alla necessità della strutturazione e della prevedibilità dello spazio e del tempo possa essere elemento fondamentale per permettere una significativa crescita delle persone con ASD nella capacità di adattarsi al contesto di vita: la prevedibilità tipica degli interventi psico-educativi non diventa una rigida gabbia, bensì offre la opportunità di accettare l’imprevedibilità tipica della vita.

Idea progettuale: E-STATE INSIEME

I disturbi del neuro sviluppo ed in particolare il disturbo dello spettro autistico si caratterizzano, come espresso in premessa, dall’appartenenza ad una “famiglia” di disturbi con caratteristiche simili, al cui interno si distinguono quadri “tipici”, ossia con tutte le caratteristiche proprie del disturbo a diversa espressione clinica e quadri “atipici”, con alcune caratteristiche, più sfumate o addirittura assenti, sempre con gravità fenomenica variabile; che coinvolgono principalmente lo sviluppo delle aree dedicate alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale simbolico. Le prime Linee Guide sui Disturbi dello Spettro Autistico uscirono in Italia nel 2005 a cura della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e Adolescenza) e segnarono un significativo e decisivo passo in avanti sia nell’approccio al disturbo sia nel fornire indicazioni per i trattamenti;

“La finalità a lungo termine del progetto terapeutico è favorire l’adattamento del soggetto al suo ambiente, il migliore possibile in rapporto alle specifiche caratteristiche del suo essere autistico. Ciò al fine di garantire una soddisfacente qualità di vita al soggetto e all’intera famiglia.” (SINPIA 2005), nel 2011 fu pubblicata la Linea Guida 21 “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” con aggiornamento ad ottobre 2015, solo da pochi mesi l’Istituto Superiore di Sanità ha istituito il pannello per la revisione della medesima e per la sua estensione anche all’età adulta. La Linea Guida 21 mostra già dal suo titolo alcuni profondi limiti, primo fra tutti quello di essere limitata ai minori. La Linea Guida, in generale, consiste in raccomandazioni per la pratica clinica ricavate dai dati scientifici prodotti dalla letteratura internazionale, secondo la metodologia di ricerca *evidenced based*. In realtà anche questo diventa un limite dovuto alla carenza di studi clinici randomizzati controllati (randomized controlled trial, RCT) e di revisioni sistematiche di RCT, studi osservazionali che prendono in considerazione, nel caso dei Disturbi dello Spettro Autistico molteplici metodologie utilizzate e diverse misure di outcome. Bisogna riconoscere però il merito di questa Linea Guida che prende in esame sia gli interventi non farmacologici che quelli farmacologici e inoltre i modelli di fornitura dei servizi. Per quanto



concerne gli interventi non farmacologici la linea guida si sofferma in primis sugli interventi a supporto delle abilità comunicative, per le quali a causa del numero limitato di studi non si può giungere a conclusioni scientifiche bensì solo ad ipotesi di efficacia per i suddetti interventi, ma si suggerisce l'utilizzo di interventi a supporto della comunicazione basati sulla metodologia della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) e più specificatamente quelli che utilizzano un supporto visivo come il Picture Exchange communication system (PECS). Un ulteriore filone di interventi presi in esame riguardano la comunicazione sociale e l'interazione: social stories, interventi mediati dal gruppo dei pari, training in imitazione reciproca o interazione imitativa rappresentano interventi tra loro molto eterogenei e pertanto le prove scientifiche disponibili risultano essere non definitive ed univoche, tuttavia i dati scientifici ne delineano una probabile efficacia. E' comunque opinione condivisa la positività di adattare l'ambiente comunicativo, sociale e fisico delle persone con disturbo dello spettro autistico. La strutturazione può avvenire attraverso suggerimenti visivi, riduzione delle richieste di interazione sociali complesse, definizione di un programma prevedibile, riduzione al minimo delle stimolazioni sensoriali disturbanti. Un'attenzione particolare è rivolta ai programmi educativi e agli interventi comportamentali e psicologici strutturati. Sono stati presi in considerazione studi relativi all'efficacia del programma TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children- Eric Schopler, Gary Mesibov), il programma TEACCH ha mostrato di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, performance cognitive, sul funzionamento sociale e la comunicazione tanto da ritenere a suo favore un profilo di efficacia, che però a causa del ridotto numero di studi necessita di ulteriori approfondimenti. Altri programmi intensivi comportamentali per i disturbi dello spettro autistico sono basati sui principi della modificazione comportamentale grazie all'analisi comportamentale applicata: questi sono più conosciuti come interventi ABA (Applied Behaviour Intervention). Come già affermato nella XXIX Conferenza Internazionale promossa dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari tenutasi nel novembre 2014 presso lo Stato del Vaticano e in molti documenti della National Autistic Society, **il trattamento dell'autismo è quindi l'educazione**: ciò da cui attualmente le persone con disturbo dello spettro autistico possono trarre maggior beneficio è dall'educazione specifica e dalla strutturazione apposita degli ambienti. Tale consapevolezza induce l'Associazione "PER LORO" a promuovere *non la realizzazione di un centro estivo specifico*, a cui far partecipare i ragazzi con disturbo del neuro sviluppo e disabilità relazionale, perché altrimenti aprioristicamente precluderemmo una reale opportunità di integrazione ed inclusione con i pari; quanto piuttosto la possibilità di affiancare ad ogni bambino e ragazzo con disturbo del neuro sviluppo e disabilità relazionale un operatore con funzione di mediazione fra il gruppo dei pari e i ragazzi con ASD, *così da qualificare al massimo la partecipazione al centro estivo tradizionale individuato dalla famiglia*. I minori con disturbo del neuro sviluppo e disabilità relazionale potranno pertanto partecipare alle attività ludiche, ricreative proposte dal centro estivo con la mediazione dell'operatore e l'adattamento dell'esperienza, dell'ambiente secondo le maggior evidenze scientifiche suggerite dalla Linea Guida precedentemente illustrata. Il progetto E-STATE INSIEME prevede la partecipazione di circa 30 minori ai centri estivi nella fascia antimeridiana e il rientro in famiglia per il pranzo, ciò nella



consapevolezza che la sistematicità e la prevedibilità sono caratteristiche importanti per promuovere esperienze significative ed educative, favorendo così l'apprendimento di abilità sociali funzionali ai percorsi di crescita delle singole persone. Rispettose allo stesso tempo di momenti ad alta intensità di stimoli e di momenti a minor intensità di stimoli: un equilibrio questo difficile da raggiungere ma fondamentale per rispettare i ritmi personali dei bambini ed evitare eccessivi sovraccarichi emotivi, che potrebbero generare comportamenti disadattati e non funzionali ai percorsi di crescita.

LA PRESIDENTE

Moira Paggi