



Il Centro per l'Autismo e i Disturbi Generalizzati dello Sviluppo della AUSL 3 di Catania

Renato Scifo

*Neuropsichiatra Infantile, Coordinatore Centro Autismo P.O. Acireale,
AUSL 3 Catania*

Sebastiano Russo

Capo Servizio N.P.I. AUSL 3 Catania, Direttore U.O. del P.O. di Acireale

Introduzione

Il Servizio di N.P.I. della Azienda USL 3 di Catania, che copre tutto il territorio provinciale, consta di 11 Unità Operative (U.O.) territoriali distribuite nei corrispondenti Distretti Sanitari, cui si è affiancata dal 2002 una U.O. ospedaliera all'interno del Presidio S. Marta e S. Venera di Acireale, nuova struttura operativa con 10 posti letto di cui 2 in Day Hospital. Il Servizio si è organizzato funzionalmente in maniera dipartimentale. Data anche l'opportunità derivante dal nuovo assetto organizzativo e dalla disponibilità di un riferimento ospedaliero all'interno della stessa Azienda, si è cercato di dare una più razionale e funzionale risposta alle richieste di molti genitori di minori affetti da Autismo e DGS, molti dei quali organizzati in associazione, che esprimevano il consueto disagio di spostamenti per la fase diagnostica e di aspecificità o difformità nelle risposte assistenziali.

Metodologia

La Direzione aziendale, su richiesta del Capo Servizio, ha investito in un percorso formativo di base e continuativo per il personale, con la costituzione di un Gruppo di Studio e Formazione per Autismo e DGS che ha visto dei momenti seminariali iniziali per l'assunzione del protocollo diagnostico clinico e biologico-strumentale, in accordo con quanto validato in letteratura internazionale e dalle Società Scientifiche di riferimento (SINPIA, IACAPAP). Rispetto a tale fase, è stato riconosciuto all'interno del P.O. di Acireale il Centro per l'Autismo e DGS avente il ruolo di riferimento per la componente clinico-biologico-strumentale, grazie anche alla dotazione delle strumentalità e professionalità necessarie. È seguita la scelta «politica» di selezionare un percorso coerente di presa in carico, anch'essa effettuata su evidenze di validità scientifica e di applicabilità concreta sulla base delle risorse del Servizio ma, soprattutto, sulla base delle richieste delle famiglie. Per tale ragione si è deciso di formare un gruppo multidisciplinare per Unità Operativa (NPI, psicologo, pedagogista, terapeuta, assistente sociale) secondo le metodologie *TEACCH* e *TED*, per la possibilità integrativa delle tecniche in questione, per la loro applicabilità nel contesto ambientale normale di vita del bambino, per la centralità del coinvolgimento genitoriale. Sono stati quindi chiamati a collaborare, quali docenti, operatori esterni di lunga esperienza e autorevolezza sullo specifico argomento, definendo di conseguenza un percorso di supervisione e autoformazione continuo, con incontri mensili o bimestrali, con discussione di casi clinici, verifica delle modalità operative, proposizione di specifica progettualità. Si è chiesta e ottenuta infine una continua e costante collaborazione con l'associazione di genitori «Un Futuro per l'Autismo», aderente ad «Autismo Italia». È stato inoltre svolto un corso per l'adozione di una metodologia di osservazione di sospetto diagnostico (adozione scala *CHAT*) da parte dei pediatri di base.

All'interno di tale percorso ordinario, che vede un costante aumento delle prese in carico più strutturate, ma in cui si integrano ovviamente gli interventi farmacologici, psicologici o socio-assistenziali facenti parte della individualizzazione del progetto, si è data piena attuazione al Progetto «IntegrAutismo» promosso dall'Associazione Un Futuro per l'Autismo, sull'esperienza di analoghi progetti attuati da Autismo Italia. L'Associazione ha ottenuto un finanziamento pubblico, dalla Provincia regionale di Catania, per l'individuazione di tutor con specifica formazione che hanno affiancato gli insegnanti di sostegno, formati alla metodica *TEACCH* dagli operatori della AUSL, per un gruppo di 15 bambini (individuati sempre dagli operatori della AUSL) il primo anno e, dopo la verifica dei risultati significativamente positivi, con valutazione scientifica strutturata, si è passati a un gruppo di 21 bambini nel secondo anno (con un finanziamento pari a 24.500,00 euro). All'interno del Centro Diurno della U.O. di Catania si sono iniziati inserimenti di adolescenti con autismo con l'organizzazione di esperienze di attività con

il coinvolgimento di animali (con operatore formato per la *pet therapy*) e di esperienze di autonomia sociale.

Presso il reparto ospedaliero di Acireale, il Centro Autismo e DGS ha cominciato a svolgere la funzione di punto di riferimento, oltre che per l'applicazione del protocollo diagnostico completo, anche per la definizione del percorso abilitativo concordato con le famiglie e le Unità Operative territoriali, che prevede spesso all'inizio un percorso di intervento TED per i più piccoli, in età prescolare, successivamente integrato da programma TEACCH al momento dell'inserimento scolastico. Le verifiche vengono concordate con ricoveri in DH sia per i controlli clinico-strumentali o laboratoristici necessari che per le applicazioni delle scale specifiche di valutazione che sono state adottate (CARS, BSE) e i controlli con la *PEP-R* (test base per la metodologia TEACCH) e i test psicometrici e neuropsicologici classici.

Risultati

Nei primi 2 anni di attuazione del programma sono stati ricoverati presso il Centro Autismo ospedaliero, con degenza ordinaria o in DH, n. 122 pazienti, con età media 6.5 anni, con prima diagnosi di Autismo o DGS su invio prevalentemente dalle U.O. territoriali afferenti o dai pediatri di base, in alcuni casi a provenienza da altre Aziende USL regionali. Tutti questi casi hanno visto la definizione di un ritorno alle U.O. territoriali di appartenenza con la definizione concordata di un progetto abilitativo e di presa in carico dopo il completamento delle valutazioni funzionali deputate alla programmazione delle attività secondo metodica TEACCH o per l'inizio di sedute di TED. Le stesse U.O. concordano con il Centro ospedaliero i ricoveri in DH per i necessari controlli strumentali o laboratoristici, o per le eventuali ridefinizioni funzionali durante l'evoluzione clinica dei casi. Una media di 10 soggetti per U.O. hanno iniziato l'intervento a scuola e con i genitori con modalità TEACCH; le U.O. hanno iniziato a coordinare, al fine di rendere omogenei gli interventi, anche le fasi abilitative più tradizionali (psicomotricità, logopedia) spesso associate, svolte presso strutture convenzionate. In tre U.O., quella ospedaliera di Acireale e in due di Catania, si sono organizzate sedute di TED, a cadenza bisettimanale o settimanale, con successiva fase di training rivolta al genitore e monitoraggio mensile dopo l'intervento diretto di durata variabile a seconda della risposta del paziente. Al termine del primo anno di applicazione di questa metodica si è organizzato un incontro di confronto e verifica con la Prof.ssa Barthélemy (del Centro Universitario di Tours ove è stata strutturata e validata la metodologia) e con i dati presentati dal Servizio di Bologna coordinato dalla Dr.ssa Visconti, anch'esso con significativa esperienza applicativa. Per quanto riguarda il nostro Centro Autismo di Acireale, sono stati valutati i risultati del trattamento TED nell'arco di tempo di 12 mesi, su 24 soggetti con DGS, con range d'età tra anni

2.5-8, età media 4.2, 18 maschi e 6 femmine, con frequenza di sedute prima bi- e poi settimanale per una media di 37 sedute: applicando la scala *ECA* (o *BSE* secondo la sigla inglese), sono stati osservati 18 soggetti responder (riduzione punteggio totale > 3 punti) e pari al 75%, e 6 non responder (25%) (nel periodo osservato, in realtà anche i non responder tendono a progredire successivamente in maniera significativa); nei punteggi totali alla scala, la differenza media è stata di 8.25 punti, con una significatività statistica alta all'analisi di *Wilcoxon* ($p = 0.0018$).

Molto significativo ci sembra il dato riguardante l'assenza di ulteriori ricoveri presso altri centri concernente pazienti che hanno avuto la prima diagnosi e la successiva programmazione abilitativa.

Per quanto riguarda il Progetto IntegrAutismo, riportiamo i risultati relativi all'anno scolastico 2003-2004, che ha visto individuati 21 alunni con DGS (19 maschi e 2 femmine) iscritti in scuole elementari (16) o medie (5). Le scuole sono state 18, ubicate in 10 diversi Comuni della Provincia di Catania. La valutazione con scala *ECA* a inizio anno e a fine anno ha mostrato una riduzione dei comportamenti problema nel 90% degli alunni (19), il miglioramento è stato ovviamente di entità variabile e statisticamente significativa in 12 alunni (57%). Nel 100% dei casi nei questionari forniti a insegnanti e genitori la tipologia d'intervento è stata giudicata molto utile.

Conclusioni

Ci sembra evidente che la definizione di un percorso formativo omogeneo, coerente e rispondente anche a criteri di economicità e pragmaticità applicativa, rigorosamente all'interno di validità scientifiche indiscutibili, fornisca strumenti di intervento controllabili e verificabili nonché di maggiore articolazione multidisciplinare, certamente più vicina alla complessità delle problematiche riguardanti l'Autismo e i DGS. Una maggiore chiarezza di percorso, ancorché forse meno eclettico, sembra fornire punti di riferimento più chiari e prevedibili alle famiglie, alle istituzioni coinvolte, *in primis* la scuola, ma anche agli stessi operatori sanitari la cui disponibilità al lavoro di équipe non è sempre scontata anche a fronte della diversità dei singoli percorsi formativi. La possibilità di tentare un raccordo tra il necessario momento ospedaliero diagnostico, con un dialogo funzionale con U.O. appartenenti alla stessa azienda, ci sembra un percorso virtuoso, limitando gli ancora numerosi «viaggi della speranza» presso strutture sanitarie lontane consigliate che, ancorché spesso validissime nella fase diagnostica che le compete, non possono poi interagire e partecipare alla costruzione della presa in carico. Ovviamente le criticità sono numerose, a partire dai limiti di dotazione d'organico non deputato a esclusivo compito assistenziale per il Centro Autismo, la non omogenea — quantitativamente e in multidisciplinarietà — dotazione di organico nelle diverse U.O., le diverse velocità di metabolizzazione dei percorsi formativi rispetto alle prassi applicative. Ci

sembra infine particolarmente produttiva la collaborazione con le associazioni genitoriali che riescono ad arginare il rischio di autoreferenzialità delle risposte sanitarie e assistenziali, svolgendo un ruolo critico costruttivo, con capacità di stimolo propositivo proprio dell'alto livello motivazionale delle famiglie quando svolgono il percorso di acquisizione di consapevolezza dei propri diritti oltretché, dolorosamente, dei limiti dati dalla cronicità della condizione autistica.

Bibliografia

- Barthélemy C., Hameury L. e Lelord G. (1997), *L'autismo del bambino. Terapia di scambio e di sviluppo*, Paris, Expansion Scientifique Française.
- Schopler E. e Mesibov G.B. (1998), *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, Milano, McGraw-Hill Libri Italia.
- Scifo R. (1999), *L'autismo tra psicoanalisi e neuroscienze*, Torino, Centro Scientifico.