Percorso autismo: una prospettiva life span

Indice generale della rivista

Authors: **Annalisa Monti*, Cinzia Pieraccini****

Affiliations:

*Direttore UOC di Neuropsichiatria Infantile ASL 11, Referente autismo Area Vasta Centro

**Neuropsichiatra Infantile, Referente gruppo autismo ASL 11

Corresponding author: Annalisa Monti, tel 3357434696, fax 0571704510

a.monti@usl11.toscana.it

RIASSUNTO

Gli autori descrivono brevemente il modello di presa in carico per i disturbi dello spettro autistico dell'ASL 11 di Empoli, costruito in una prospettiva *life span* e coerente con le linee di programmazione regionale. La scelta di organizzare una rete di interventi diversificati per fasce di età e complessità del disturbo tiene conto della dimensione evolutiva e dell'eterogeneità dei fenotipi clinici, ed è supportata da un'ampia letteratura, di cui gli autori riportano gli elementi caratterizzanti il modello organizzativo attuato. Viene inoltre descritto sinteticamente un approccio evolutivo, la TED, utilizzato all'interno dell'offerta complessiva rivolta ai bambini al di sotto dei 6 anni, che è basata su un solido razionale neurofisiologico.

SUMMARY

The authors briefly describe how patients affected by autism are to be approached by the Empoli ASL 11:this model is developed with a life span prospective and coherent with the regional guide lines.The choice of a variety of diversified interventions based on age range and sickness complexity, takes on consideration the evolutionary stage and the clinical symptoms, and it is supported by a large number of studies of which authors underline the elements that characterize the approach. An evolutionary approach, the TED, is also synthetically described an approach that is used, among others, between children under the age of 6 and that is based on solid neurophysiological studies.

INTRODUZIONE

L'Autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita. Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale reciproca : essere autistici si traduce, con gradi variabili di gravità, nell'incapacità di entrare in comunicazione con il mondo degli altri, di stabilire un contatto visuo-attentivo con gli altri,di imitarne il comportamento e di comprenderne pensieri, emozioni e sensazioni (Gallese, 2006). Si configura come una disabilità "permanente" che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del deficit sociale assumono un'espressività variabile nel tempo. Circa l'80% delle persone con autismo presenta anche una condizione di ritardo mentale ed almeno il 50% non sviluppa un linguaggio verbale strutturato. La prognosi, in termini di sviluppo di autonomie personali/ sociali e di qualità della vita, è fortemente condizionata dal grado di compromissione cognitiva e dalla presenza del linguaggio. Risente, peraltro, significativamente dell'eventuale associazione di disturbi in comorbilità e della presenza di condotte disadattive. La prognosi e conseguentemente i costi sociali risultano significativamente condizionati anche dalla precocità e dall'adeguatezza dell'intervento riabilitativo. Dai dati riportati in letteratura, emerge che solo un terzo delle persone che presentano disturbi dello spettro autistico acquisisce un grado di autonomia soddisfacente; di contro, la percentuale maggiore necessita di assistenza continuativa .

Relativamente alla presa in carico esiste un'ampia letteratura che supporta la scelta di modelli organizzativi orientati alla diagnosi precoce, alla diversificazione degli interventi sulla base dell'eta' in una logica life span, alla scelta di modelli di riferimento terapeutico abilitativi psicoeducativi.

Diagnosi Precoce

I DSA cominciano a manifestarsi nel corso dei primi due anni di vita e numerosi studi evidenziano l'importanza dell'individuazione dei bambini a rischio di autismo in questo precocissimo periodo della vita. Ricerche recenti sottolineano il valore preventivo degli interventi precoci e mirati (Dawson, 2008).

Diversificazione degli interventi sulla base dell'eta' in una logica life span

La letteratura sull'evoluzione dell'autismo è molto ampia: a partire dagli anni 70 compaiono i primi "studi di popolazione" (Lotter, 1974) condotti con un certo rigore e ad oggi tutte le evidenze di cui disponiamo testimoniano che la diagnosi e la disabilita' sociale rimangono stabili nel corso della vita, anche se l'espressivita' clinica del disturbo e la sintomatologia prevalente possono cambiare nel corso degli anni in relazione alle variabili soggettive (che caratterizzano sottopopolazioni all'interno dell'ampio spettro della categoria dei disturbi autistici), alle variabili familiari e ai cambiamenti legati a particolari momenti evolutivi (come ad esempio il momento adolescenziale, che rappresenta un importante fattore di rischio di regressione o di frequente comparsa di comorbilità psichiatrica. "L'autismo non è globale né statico, la sua evoluzione mantiene un margine importante di imprevedibilità….. Il nucleo più profondo dell'autismo, invece, quello più radicato nel biologico, resiste in genere, pur declinandosi in modi diversi, per tutta la vita" (Barale, 2006). Il problema della progettazione degli interventi va pertanto affrontato tenendo conto della complessita' del disturbo autistico, della disabilita'sociale, comunicativa, cognitiva, comportamentale , della evoluzione e in una logica life span di ciclo di vita, (Risley, 1995) ponendo come obiettivo generale la qualità della vita,in un'ottica che trova largo consenso in letteratura. E' infatti da tempo universalmente condivisa la necessità di differenziare i programmi di trattamento sulla base di bisogni che sono caratteristici e peculiari per ogni fase di sviluppo, all'interno di una cornice comune che è quella dello Sviluppo Socio/Emotivo, che vede la persona con DSA portatore di affetti, aspirazioni, bisogni emotivi, che devono trovare un'adeguata attenzione nei trattamenti applicati.

Scelta di modelli di riferimento terapeutico abilitativi psicoeducativi

Sulla base dei risultati delle ricerche condotte negli ultimi decenni istituzioni come l'International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions , la National Academy of Science (National Research Council,), il National Istitute of Mental Health , il National Institute of Neurological Disorders and Strokes e Autisme Europe , individuano l'intervento psicoeducativo ,condotto nell'ambito di una presa in carico globale da parte di una rete di servizi, come trattamento elettivo per l'autismo (Vivanti, 2006) .All'interno di un modello di riferimento psicoeducativo due sono gli approcci che condividono paradigmi scientifici di base, ma che si differenziano per i metodi specifici utilizzati

- l'approccio cognitivo comportamentale, ("Approccio ABA" Lovaas et al., 1979; " Discrete Trial Training" Lovaas, 1981,1990; " Pivotal Response Training-PRT" Koegel et al 1999 ; " Incidental Learning" Prizant e Wetherby, 1998)
- l'approccio evolutivo("D.I.R Model" Greenspan et al. 1999; " Ted –therapie d'echange et de developpment" Le lord et al 1978, Barthelèmy et al 1995; " Denver model of Colorado" Sally J. Rogers 2000)

I soggetti con autismo, secondo l'età' e le caratteristiche cliniche, possono beneficiare in modo diverso di programmi ispirati maggiormente all'uno o all'altro approccio ed è sempre e soltanto sulla base di un'attenta valutazione delle caratteristiche del singolo soggetto e delle risorse disponibili che è possibile definire quale programma e quali strategie di intervento sono più adatte (Ospina et al, 2008).

POLITICHE DI INTERVENTO REGIONALI

La **Regione Toscana** , preso atto che le politiche di intervento per questa grave disabilita' devono essere orientate all'attivazione di modelli organizzativi dinamici, orientati alla individuazione precoce del disturbo e in grado di rispondere ai bisogni complessi che caratterizzano questo tipo di disturbo , definisce al paragrafo 5.6.2.1.2 del PSR 2008-2010 un'azione complessiva per la riqualificazione e il potenziamento dei servizi .

In attuazione di quanto disposto dal piano nel dicembre 2008 sono state approvate le Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico (Bollettino Ufficiale Della Regione Toscana - N. 54 137 del 24.12.2008) che hanno identificato un modello organizzativo regionale articolato su più livelli (aziendale-area vasta-regionale) con l'obiettivo di creare una rete integrata di servizi che potesse garantire equità nell'accesso, chiarezza e coordinamento dei percorsi terapeutico-abilitativi, multidisciplinareità della presa in carico attuata attraverso l'apporto integrato di competenze specificatamente qualificate, continuità della cura nel passaggio all'età' adulta, integrazione con le agenzie educative e il tessuto sociale del territorio.

I livelli di intervento identificati dalle linee di indirizzo sono articolati secondo una logica che ha previsto:

- l'istituzione del Gruppo Interdisciplinare infanzia-adolescenza e adulti (livello Aziendale) , deputato alla diagnosi nosografica, funzionale e alla presa in carico
- l'individuazione di strutture per il ricovero specializzato in regime ordinario o di DH (livello di area vasta o regionale) necessario nelle situazioni di scompenso grave o per una definizione diagnostica più approfondita soprattutto relativamente agli aspetti eziologici.
- L'individuazione dei Centri di riferimento ad alta specializzazione (livello area vasta) che supportano i gruppi interdisciplinari aziendali

E' stata inoltre organizzata una a rete territoriale per l'individuazione precoce del disturbo che ha coinvolto i pediatri di libera scelta in un progetto di screening precoce .

PERCORSO ASSISTENZIALE ASL 11

Il servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'ASL 11, in coerenza con l'orientamento regionale, ha riorganizzato gli interventi per la patologia autistica e costruito un percorso assistenziale chiaro e definito in termini di spazi, personale e organizzazione del lavoro in rete. Il progetto, iniziato nel 2003 ha previsto l'attivazione di un percorso specifico per l'autismo: sono stati individuati spazi dedicati , è stato costituito un team multiprofessionale (Gruppo Interdisciplinare Aziendale) , e dopo un periodo di formazione intra ed extraziendale è stato possibile attuare programmi di intervento che rispondono ai requisiti identificati dalla comunità scientifica internazionale come criteri di buona pratica nell'intervento sull'autismo (National Research Council, 2001). Nel 2009 è stata infine attivata una struttura semiresidenziale per ragazzi e giovani adulti. La prospettiva life span si riferisce all'ottica progettuale del percorso e rappresenta la cornice metodologica di riferimento: pensare al bambino come all'adulto di domani.

Le modalità dell'assessment, le strategie di presa in carico, il regime dell'offerta terapeutica sono diversificate sulla base dell'età'. Per quanto attiene all'assessment è stato organizzato un percorso separato per i bambini provenienti dallo screening precoce rispetto a quelli di età superiore ai 3 anni. Il percorso per i bambini sotto i 3 anni prevede:

- Osservazione clinica del bambino e della relazione madre-bambino
  - Osservazione psicopedagogica
  - Valutazione Logopedica
  - Osservazione Psicomotoria
  - Somministrazione di scale diagnostiche
  - Incontro multidisciplinare per la formulazione della diagnosi e l'elaborazione del progetto terapeutico
  - Incontro con i genitori per la restituzione diagnostica

Si sottolinea che la Comunità Scientifica Internazionale raccomanda cautela nella formulazione della diagnosi di autismo prima dei tre anni di età, in quanto la problematica

relativa all'interazione sociale può essere espressione di un disturbo di regolazione ed e' frequentemente associata anche ai gravi disturbi del linguaggio, categoria nosografica a prognosi migliore (rispetto al deficit sociale). Le traiettorie evolutive , estremamente diverse, rappresentano un criterio di diagnosi differenziale per la conferma diagnostica del disturbo autistico

Nel periodo compreso tra la restituzione diagnostica e l'inizio del trattamento ambulatoriale viene effettuato un intervento definito " percorso di accompagnamento ", volto a sostenere i genitori nella presa di consapevolezza della diagnosi, presentare l'offerta terapeutica del servizio, condividere obiettivi, individuare i bisogni individuali , valutare le modalità interattive e comportamentali nei vari contesti di vita (casa, scuola).

Tale intervento è articolato in sessioni definite dal punto di vista sia degli operatori coinvolti (NPI, psicologo, educatore) che del numero complessivo delle sedute (12)

Per i bambini di età superiore ai 3 anni è organizzato un percorso dedicato e programmato, in termini di accesso e di calendarizzazione, in momenti diversi . Per questa fascia di utenti, oltre alla visita del Neuropsichiatra infantile, e alle valutazioni psicopedagogica, psicologica, cognitiva, del comportamento adattivo, è prevista una sessione di osservazione a scuola.

La diagnosi viene formulata con riferimento ai criteri del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-IV-TR), confermata dalle scale ADOS (Lord et al. 1989; DiLavore et al., 1995; Lord, 1998; Lord et al.2000), ADI-R (Le Couteur et al., 1989, Lord et al., 1993, 1997; Lord et al., 1994) e CARS (Schopler et al, 1980, 1988), codificata secondo l'ICD-10. Il progetto abilitativo è pertanto costruito sulla base della valutazione funzionale effettuata nel corso del percorso di assessment, che identifica non solo i deficit ma anche, e soprattutto, le potenzialità emergenti. Il programma è concordato e condiviso con i genitori che partecipano in maniera attiva al progetto.

L'offerta terapeutica prevede l'integrazione di diversi strumenti educativi, abilitativi e di cura ed e' diversificata sulla base dell'età':

- trattamento intensivo in regime ambulatoriale per la fascia di età 18 mesi-8anni
- trattamento estensivo in regime semiresidenziale per la fascia di età 8 -25 anni.

Trattamento ambulatoriale intensivo per la fascia di eta' 18 mesi- 8 a

La logica di costruire un'offerta teraputica che prevedesse l'integrazione di diversi strumenti educativi, abilitativi e di cura ha fortemente caratterizzato il modello operativo dell'UOC di Neuropsichiatria Infantile dell' ASL 1: una pluralita' di interventi (logopedici, psicomotori, psicoeducativi individuali e di gruppo, sostegno alla coppia genitoriale, gruppi psicoeducativi, counseling alle insegnanti, psicoeducativi all'interno delle istituzioni scolastiche), l'ottica evolutiva, l'attenzione alla generalizzazione delle competenze acquisite, il coinvolgimento della famiglia rappresentano i principi cardine della presa in carico.

Relativamente agli approcci psicoeducativi è stata inserita per i bambini al di sotto dei 6 anni la TED (Terapia Di Scambio E Di Sviluppo), approccio neuroevolutivo originale che focalizza l'attenzione sull'abilitazione di quelle funzioni psicofisiologiche fondamentali per la costruzione dell'intersoggettivita'. E' centrato sugli aspetti comunicativi e mirato nell'insieme alla stimolazione motoria, sensoriale, emozionale, cognitiva (rieducazione psicofisiologica) in un contesto interattivo e rispettoso della dimensione relazionale e emozionale individuale. Il paradigma della terapia è quello della reciprocita' sociale. L'ipotesi terapeutica è che la rieducazione precoce delle funzioni deficitarie permetta al bambino di migliorare le capacità di scambio e di comunicazione.

La TED e' stata elaborata dal gruppo di Tours (Le lord et al 1978, Barthelèmy et al 1995), e si basa su una ipotesi neuropsicologica e psicofisiologica dell'autismo, secondo la quale i deficit di contatto e di comunicazione che caratterizzano questa patologia sarebbero la conseguenza di una "insufficienza modulatrice cerebrale" (Lelord 1990).

Il razionale scientifico è rappresentato dai lavori di neurofisiologia sull'associazione sensoriale, il condizionamento e l'acquisizione libera condotti da Le lord (1960-1995), all'interno di un filone di ricerca focalizzato sulla relazione esistente tra disturbi dello sviluppo e anomalie del funzionamento cerebrale,e orientato alla comprensione dei meccanismi in gioco nella cascata di avvenimenti neurobiologici, neurofisiologici e neuropsicologici che concorrono all'emergere del disturbo autistico. Il quadro clinico dell'autismo rappresenta infatti la via finale comune di una serie di disordini neurobiologici di fondo (Rapin, 2004; Baird, 2003).

Molti sono gli studi elettrofisiologici e di brain imaging, sulla percezione visiva , il trattamento dell'informazione tattile, uditiva, la risposta di adattamento all'ambiente che identificano nei soggetti autistici anomalie di risposta agli stimoli rispetto ai soggetti normali. Gia' Bleuler nel 1911 attribuiva in parte l'autismo a turbe dell'associazione. Schopler e Reichler (1971) parlano di deficit dei sistemi che filtrano i messaggi sensoriali, Ornitz e Ritvo (1968) di una incapacita' a mantenere una percezione costante. Nel 1973 Lelord mette in evidenza una alterazione della risposta associativa crociata (variazione del potenziale elettrico provocata da un suono sull'area visiva) e nel 1986 Ornitz identifica un deficit del sistema di integrazione sensori-motrice-percettivo. Esiste un'ampia letteratura recente che mette in evidenza anomalie della risposta cerebrale agli stimoli (Gomot et al 2008, 2010; Jeste, 2009 e Barthelemy, 2009). Importanti contributi che significano e ampliano l' ipotesi di deficit percettivo-motoria derivano dai recenti studi del gruppo di Parma , relativamente al ruolo giocato dai meccanismi di comprensione dell'azione, dell'intenzionalita' altrui e propria, dell'imitazione e del riconoscimento delle emozioni nella costruzione dell'intersoggettivita', meccanismi che, con differenti declinazioni, sono deficitari nell'autismo e i cui correlati neurofisiologici sono rappresentati dal sistema mirror. (Gallese et al 2004, 2006; Rizzolatti et al 2008; Oberman et al, 2005; Dapretto et al. 2006; Cattaneo et al, 2007).

L'ipotesi che rappresenta uno dei presupposti neurofisiologici della TED è che le anomalie del filtro e della modulazione sensoriale(insufficienza modulatrice cerebrale) producono importanti alterazioni delle funzioni neuropsicologiche e neurofisiologiche fondamentali, come la percezione, l'associazione, l'intenzione causando difficoltà in tutti gli ambiti di funzionamento del bambino. In questa prospettiva le difficolta' presenti nei soggetti con ASD relativi all'uso sociale del linguaggio, l'attenzione congiunta, la teoria della mente, la capacita' di decifrare complessi segnali sociali e emotivi, la capacita' di fare inferenze sarebbero la conseguenze di problematiche secondarie alla difficolta' di processazione sensoriale .

Il secondo presupposto è mutuato dalle evidenze relative alla possibilita' che l'apprendimento non sia favorito solo dal rinforzo ,ma che possa basarsi anche sulle acquisizioni libere ,in quanto esiste una propensione ad apprendere chiamata "curiosità fisiologica". Gli studi di elettroencefalografia (Durup et Fessard, 1936; Lelord et Maho,

1969;Le lord, 1972; Ragazzoni, 1982) hanno infatti mostrato risposte associative (associazione crociata sensoriale , associazione crociata sensori-motoria) non condizionate da alcun rinforzo e non vincolate dalla presenza, in sede di apprendimento, di una sequenza temporale predefinita. Nei bambini autistici è presente ,in condizioni di tranquillita' sensoriale, una curiosita' fisiologica naturale "originale", che rende possibile un apprendimento basato sulle acquisizioni libere. L'acquisizione libera crociata sensoriale e' meno regolare nei bambini autistici rispetto ai bambini con sviluppo tipico (Martineau, 1987, 1994),l'associazione crociata sensori-motoria e' stata messa in evidenza da Laffont (1973).

La traduzione operativa dei presuppostici neurofisiologici sopra descritti è rappresentata da specifiche caratteristiche del setting terapeutico e delle modalita' di interazione con il terapeuta (Barthelemy et al, 1995). Il setting in cui si svolge l'intervento è costituito da una stanza piccola, spoglia, priva di stimoli sensoriali. La principale fonte di interesse e attrazione per il bambino è data dal terapeuta che, attraverso una modalità di interazione esclusiva ed attenta, propone un'attività o un gioco alla volta Questa organizzazione, ha lo scopo di favorire al massimo l'attenzione del bambino e la sua decodifica dei messaggi, riducendo al minimo la presenza di stimolazioni distraenti o confusive che ostacolano la possibilità di apprendere per acquisizioni libere. La disponibilità del terapeuta è finalizzata a facilitare l'apertura del bambino verso il mondo esterno e a favorire la sua naturale curiosità. Molta attenzione viene posta a qualsiasi accenno di attenzione e iniziativa spontanea (intenzionalità) presente nel bambino che ,quando anche solo intuita dal terapeuta, viene incoraggiata. Il terzo elemento che caratterizza la TED e' la reciprocità che si esplica attraverso giochi ed attività che comportano uno scambio di oggetti, di emozioni ecc., tra terapeuta e bambino, e facilitano le imitazioni libere di gesti, mimica, vocalizzi. Lo scopo della reciprocità è quello di stimolare la comunicazione. L'obiettivo non è la perfetta esecuzione dell'attività, ma la possibilità di agganciare l'attenzione del bambino ed entrare con lui in una relazione di scambio

Diversi studi segnalano che La TED favorisce lo sviluppo delle capacità socio-emozionali e cognitive dei bambini affetti da autismo (Barthélemy 1988; Adrien et al 1998; Blanc et al 2003; Adrien et al 2008).

Trattamento estensivo in regime semiresidenziale per la fascia di eta' 8 -25 anni: Il Centro Diurno di Ventignano

Il Centro di Ventignano è una struttura terapeutico-abilitativa inserita all'interno della rete dei servizi per l'autismo. E' un contesto adattato alle specifiche caratteristiche di questo tipo di patologia, garantisce una progettualita' emancipativa e l'acquisizione di una autonomia individuale commisurata alle potenzialita' specifiche di ogni soggetto. Il programma abilitativo si svolge in un ambiente strutturato, prevedibile e protetto da eccessivi stimoli sensoriali, mediante sedute di lavoro individuali e di gruppo.

La decisione di inserire all'interno dell'offerta terapeutica un trattamento in regime semiresidenziale deriva da una serie di riflessioni. La questione relativa alla scelta del contesto di trattamento (ambulatoriale, residenziale , semiresidenziale) è controversa e a livello internazionale c'è stato un lungo dibattito sul tema dei servizi organizzati in una logica di inclusione/integrazione contrapposti a strutture semiresidenziali e residenziali ,considerate segreganti e ghettizzanti (Sailor et al., 1993). La scelta di servizi esclusivamente "inclusivi" rifletteva una sottovalutazione della disabilita' sociale e dei problemi comportamentali che spesso impediscono l'inclusione in un mondo percepito come incoerente, confuso e incomprensibile ("Un antropologo su Marte", celebre libro scritto da O. Sacks; 1995), rappresenta una buona metafora per descrivere l'esperienza autistica di percezione del mondo). D'altro canto da tempo esiste un largo consenso sulla necessita' di contesti strutturati ricchi di possibilita' e stimoli significativi, non confusi né frammentati, che pongono al centro di ogni intervento il problema della comunicazione , in cui siano rispettate pause ,tempi , routines. Il dibattito scientifico relativo al confronto inclusione/integrazione versus segregazione sembra essere superato da un orientamento generale di programmazione di servizi per persone con autismo di tipo ecologico, che coniuga l'esigenza di offrire training intensivi e specialistici (interventi educativo-abilitativi)attuabili in contesti altamente specializzati(semiresidenziali, residenziali) con l'esigenza di inclusione e partecipazione nella comunita' (Cohen e Volkmar, 1997).Un approccio all'interno del quale viene fornito al soggetto autistico un " ambiente " adeguato ad affrontare le complesse problematiche poste dalla patologia, reso "abilitativo" dalla competenza di tutti i componenti e dalla condivisione del progetto individualizzato e in cui la abilitazione è svolta "attraverso l'ecosistema stesso e verificabile al suo interno nella sua validità ecologica" (Pierro, 1998).

Il Centro Diurno si inserisce in questa logica e si propone come uno dei luoghi di trattamento, insieme alla scuola, alla casa , alle ludoteche, ai normali luoghi di aggregazione. L'impostazione metodologica e organizzativa intende riferirsi a modelli psico-pedagogici di tipo cognitivo-comportamentale, sia per quanto riguarda gli aspetti relativi della qualità dell'ospitalità, sia per quelli di trattamento dei bisogni individuali del soggetto, e ai modelli evolutivi, secondo i criteri più attuali in materia di trattamento dei disturbi dello spettro autistico. Gli interventi sono finalizzati all'acquisizione di competenze per il raggiungimento dei migliori livelli possibili di autonomia personale, di interazione sociale e di inserimento nel mondo del lavoro. Rispetto agli obiettivi suesposti le criticità più importanti sono quelle relative all'inserimento lavorativo , implicitamente legate alle difficoltà tipiche della patologia nell'area delle competenze sociali, comunicative, adattive e alla presenza di comportamenti problema che incidono sulla difficoltà di reale inserimento nel mondo del lavoro delle persone affette da Autismo anche con buon funzionamento cognitivo. Per rispondere a questa criticità è stato elaborato il "progetto lavoro" che prevede una articolazione in 3 fasi (tabella): l' i ndividuazione di laboratori per lo sviluppo di competenze, interni alla struttura di Ventignano, l'inserimento in situazioni protette ma esterne al luogo conosciuto del Centro, il lavoro in autonomia.

Tabella 1: fasi del progetto lavoro

Progetto Lavoro	
FASE A	LABORATORI E TRAINING

FASE B	TUTORING AND JOB
FASE C	LAVORO IN AUTONOMIA

Il lavoro rappresenta un punto di partenza molto importante contro le tendenze alla regressione ed all'emarginazione sociale e uno degli indicatori principali di qualità di vita.

CONCLUSIONI

L'autismo suscita ancora oggi molti interrogativi .Negli ultimi decenni molte sono state le ricerche che hanno tentato di chiarire la natura della "innata difficoltà a formare un contatto affettivo con le persone" (Kanner, 1943) tipica dei soggetti autistici ma a tuttoggi la risposta all'ipotesi di Kanner rimane avvolta nel mistero.

Due paradigmi sono comunque universalmente condivisi uno relativo alla necessità di attivare una rete di interventi precoci e mirati , che integrino più strumenti educativi e di cura, l'altro relativo alla necessita' di prevedere e organizzare interventi life span, in quanto la crescita psicologica, lo sviluppo di autonomie e competenze in questi soggetti può continuare a lungo se adeguatamente supportata all'interno di un contesto "adattato ", coerente e prevedibile. Anche nei casi più gravi l'autismo mostra possibilità e risorse imprevedibili e aspetti straordinari di umanità, ma il percorso verso l'adultita' resta difficile, delicatissimo e spesso esposto al rischio di un arresto o di una regressione: la conseguenza drammatica è una vita costellata di difficoltà, disagio, esclusione sociale .

Il modello di presa in carico presentato si colloca all'interno di questa cornice concettuale: la riorganizzazione dell'offerta complessiva, orientata inizialmente alla diagnosi e all'intervento precoce si è arricchita negli anni, modellandosi sulla base dei bisogni eterogenei, complessi, età specifici impliciti nella patologia e con l'obiettivo di supportare i processi di inclusione educativa e sociale ' Il percorso, nelle sue varie articolazioni , rappresenta una sfida complessa e difficile e ha comportato e comporta un importante investimento di risorse pubbliche e private, ma come sottolineato dalle linee guida recentemente licenziate dal Ministero della Salute (Mele et al, 2011) "il grado di civiltà di una società si misura anche dalla sua capacità di investire e mobilitarsi a favore dei più deboli e piu' svantaggiati tra i suoi componenti" .

BIBLIOGRAFIA

1. Gallese V, La molteplicità condivisa. In Autismo: Umanità nascosta. Torino: Einaudi 2006; 207-270.
2. Dawson G, Early behavior interventation, brain plasticity and the prevention of autism spectrum disorder. Developmental Psycholopathology. 2008; 20(III) , 775-803.
3. Lotter V, Factors related to outcome in autistic children. Behavioral Science Journal Of Autism And Developmental Disorders. 1974; Volume 4, Number 3 , 263-277.
4. Barale F : La debolezza piena. In Autismo: Umanità nascosta. Torino: Einaudi 2006; 118-119.
5. Vivanti G, Autismo dal dire al fare:dai modelli d'intervento al programma abilitativi. InformAutismo, N 14, edito da Autismo Italia onlus. 2006
6. Lovaas OI, Contrasting illness and behavioral models for the treatment of autistic children: a historical perspective. J Aut Dev Disord 1979; 9: 315-23.
7. Lovaas OI, Teaching developmentally disabled children: the "me" book. Baltimore, MD: University Park Press. 1981.
8. Lovaas, I. (1990), L'autismo. Omega edizioni, Torino
9. Koegel R, Koegel LK and Carter CM, Pivotal teaching interactions for children with autism. School Psychology Review. 1999; 28(4): 576-585.
10. Prizant BM & Wetherby AM, Understanding the continuum of discrete-trial traditional behavioral to social-pragmatic, developmental approaches in communication enhancement for young children with ASD. Seminars in Speech and Language . 1998; 19: 329-353.
11. Greenspan SI & Wieder S, A functional developmental approach to autism spectrum disorders. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH). 1999; 24 (3): 147-161.
12. Lelord G, Barthelemy C, Sauvage D e Ariot JC, Les Thérapeutiques d'échange et de développmental (TED) dans les troubles graves de la peronalité chez l'enfant. Concours Méd. 1978.