



Un intervento precoce mediato dai genitori può ridurre i sintomi dell'autismo?

Problema

Il disturbo dello spettro autistico (ASD) colpisce circa l'1% della popolazione infantile ed è caratterizzato da difficoltà persistenti nella comunicazione sociale e da comportamenti ripetitivi. È una condizione che ha un forte impatto sullo sviluppo e genera costi sociali ed economici elevati lungo tutto l'arco della vita.

I disturbi dello spettro autistico (ASD) sono un gruppo eterogeneo di condizioni. Sono caratterizzati da un certo grado di difficoltà nell'interazione sociale e nella comunicazione, includono schemi atipici di attività e comportamenti, come la difficoltà nel passare da un'attività all'altra, una marcata attenzione ai dettagli e reazioni insolite agli stimoli sensoriali. Le abilità e i bisogni delle persone autistiche variano e possono evolversi nel tempo. Mentre alcune persone con autismo possono vivere in modo indipendente, altre presentano disabilità gravi e necessitano di assistenza e supporto per tutta la vita.

L'autismo ha spesso un impatto sulle opportunità educative e lavorative, oltre che sulle famiglie. Gli atteggiamenti della società e il livello di supporto fornito dalle autorità locali e nazionali sono fattori importanti nel determinare la qualità della vita delle persone con autismo. Le caratteristiche dell'autismo possono essere individuate nella prima infanzia, ma spesso la diagnosi viene formulata molto più tardi. In Italia, la prevalenza dell'autismo è stimata in circa 1 bambino su 77 (nella fascia d'età 7-9 anni), con una maggiore frequenza tra i maschi.

Soluzione

Il PACT è un intervento che prevede la collaborazione fra professionisti e genitori. Il progetto sfrutta le competenze dei primi e la sensibilità dei secondi, con lo sviluppo di attività sia cliniche che in famiglia.

Il Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT) è un intervento terapeutico rivolto a bambini con disturbo dello spettro autistico tra i 2 e i 10 anni che mira a migliorare la comunicazione sociale agendo direttamente sulle interazioni genitore-bambino.

Il terapeuta utilizza speciali tecniche di video feedback per aiutare i genitori a riconoscere i segnali comunicativi del bambino, a rispondere ad essi e a migliorare la propria comunicazione. Il terapeuta aiuta anche a integrare queste tecniche di comunicazione nella vita di tutti i giorni; in questo modo, il bambino è seguito nel proprio ambiente, nello sviluppo delle sue abilità d'interazione e di comunicazione sociale. Il fulcro dell'intervento sta nel fatto che non è il terapeuta che lavora con il bambino: egli guida il genitore ad applicare tecniche specifiche durante la vita quotidiana e il gioco.

Nel caso qui sintetizzato l'intervento è stato realizzato in tre centri specialistici nelle città di Londra, Manchester e Newcastle tra il 2006 e il 2008. Sono stati coinvolti 77 bambini tra i 2 e i 4 anni con forme classiche di autismo (*core autism*). Il programma analizzato ha avuto la durata di un anno, con 12 sessioni di terapia, ciascuna della durata di 2 ore, svolte nell'arco di 6 mesi. Queste sono state seguite da incontri mensili di supporto e ampliamento delle competenze per altri sei mesi.



Oltre a queste parti “guidate” dai terapisti, i genitori si impegnano a svolgere con il bambino 20-30 minuti al giorno di attività di pratica pianificate.

Risultati

Il progetto PACT ha mostrato di poter incidere in modo positivo sulla severità dei sintomi dei disturbi dello spettro autistico, sulla capacità dei bambini di svolgere interazioni sociali e sull'insorgenza di comportamenti ripetitivi e ristretti.

Uno studio ha monitorato i partecipanti all'intervento inglese per circa 6 anni dopo la fine del percorso svolto (fino a un'età media di 10,5 anni) e ha mostrato come quest'ultimo si sia rivelato efficace su diversi fronti. In primo luogo è stata registrata una riduzione della gravità dei sintomi: i bambini presi in carico dal progetto PACT ne hanno mostrato una riduzione significativa e duratura e sono stati osservati sensibili miglioramenti nelle capacità dei bambini di iniziare interazioni sociali.

Il miglioramento non ha riguardato solo la comunicazione, ma si è esteso anche alla riduzione dei comportamenti ripetitivi e ristretti. Non sono invece stati rilevati miglioramenti nelle competenze linguistiche o sul benessere psicologico generale (es. ansia o depressione) a lungo termine. Un ultimo risultato da evidenziare è che, nonostante i benefici sulla “sincronia genitoriale” (grado di sintonia, coordinazione e reciproco adattamento tra un genitore e il proprio bambino durante le interazioni sociali) diminuiscano nel tempo, i miglioramenti che si sono osservati già nel breve periodo sui bambini resistano. Questa evidenza suggerisce che il miglioramento nella comunicazione infantile e nei sintomi dell'autismo acquisito attraverso il progetto potrebbe essersi autosostenuto negli anni successivi alla fine del percorso svolto, indipendentemente dal cambiamento comportamentale iniziale dei genitori.

Metodo

Lo studio è si basa su un esperimento controllato randomizzato (RCT) con follow-up a lungo termine. Ha coinvolto 152 bambini, assegnati casualmente al “gruppo PACT” o al “gruppo di controllo”, che riceve i normali servizi dedicati. La valutazione della gravità dei sintomi (ADOS CSS) è stata effettuata da "osservatori ciechi", ossia che non conoscevano il gruppo di appartenenza del bambino, per garantire l'imparzialità dei risultati. Le stime degli effetti sono state quindi ottenute come differenza tra i due gruppi nei punteggi ai test tematici effettuati sei anni dopo.

BIBLIOGRAFIA: PICKLES A. ET AL. (2016), PARENT-MEDIATED SOCIAL COMMUNICATION THERAPY FOR YOUNG CHILDREN WITH AUTISM (PACT): LONG-TERM FOLLOW-UP OF A RANDOMISED CONTROLLED TRIAL, THE LANCET, 388(10059).

AUTORE DELLA SCHEDA: FABIO SANDROLINI (ASVAPP)

