



Corriere del Ticino  
6933 Muzzano  
tel. 091 960 31 31  
www.cdt.ch

Auflage 35'581 Ex. Leser  
Reichweite 101'000  
Erscheint 6 x woe  
Fläche 64'256 mm<sup>2</sup>  
Wert 3'900 CHF

# L'INTERVISTA ■ GIAN PAOLO RAMELLI\* «L'accesso alle terapie è ancora il punto dolente» In Ticino però si fa molto per sostenere le famiglie

■ «Fino a dieci anni fa l'autismo veniva diagnosticato in modo molto tardivo, spesso ci si accorgeva del disturbo solo quando il bambino frequentava l'asilo e quindi si perdeva molto tempo prezioso prima di iniziare una terapia adeguata. Per questo motivo la maggior parte dei bambini veniva indirizzata verso un percorso di scuola speciale, pregiudicando di fatto il loro futuro», ci racconta il prof. Gian Paolo Ramelli, primario e capo dipartimento di pediatria all'EOC.

## Che cosa è cambiato negli ultimi dieci anni?

«Oggi sappiamo che una terapia precoce permette di migliorare notevolmente la qualità di vita di questi bambini. Dal 2008 abbiamo quindi iniziato a sensibilizzare i pediatri, mettendo in atto uno screening specifico alla visita dei due anni, creando inoltre un registro dei bambini con autismo che in Ticino sono circa 15 l'anno. Attualmente arriviamo a stilare la diagnosi ai due anni e qualche mese, questo ci permette di situarci a livello svizzero tra i centri, per quanto concerne la tempistica nella diagnosi, che ottengono i migliori risultati. Oggi in Ticino circa il 60% dei bambini che hanno questo disturbo, grazie a una presa a carico precoce, riesce a seguire un percorso scolastico regolare. Questi bambini hanno una compromissione nell'interazione sociale, ma non sull'aspetto cognitivo, infatti una parte di loro ha un potenziale cognitivo nella norma anche se spesso è disomogeneo. Quindi hanno diritto ad avere un percorso scolastico regolare».

**Quanto è importante per questi bam-**

## ■ bini essere integrati?

«Questo aspetto è sicuramente fondamentale. Nella presa a carico si lavora soprattutto su tre pilastri. Il primo è l'intervento comportamentale, dove la terapia si basa sull'insegnare le strategie che da noi avvengono in modo naturale, come il contatto visivo, la mimica facciale, ma che il bambino con questi disturbi non sviluppa in modo autonomo. Poi c'è l'aspetto terapeutico: l'ergoterapista lavora sulle difficoltà sensoriali; la logopedista si occupa del linguaggio e infine c'è un aspetto che ritengo davvero importante, cioè l'inserimento del bambino in prescila, scuola dell'infanzia e poi nella scuola elementare con i propri coetanei. Ogni bambino si sviluppa imitando gli altri: per i bimbi affetti da autismo è perciò importante avere la possibilità di essere integrati (meglio ancora inclusi) nelle classi regolari. In Ticino, in questi ultimi anni, è stato fatto molto e alcune esperienze positive hanno dato modo di cambiare atteggiamento. Però purtroppo non è sempre così, ci sono ancora operatori che di fronte a questa diagnosi indirizzano il bambino verso la scuola speciale. Fortunatamente nel nostro Cantone il tema dell'autismo è di stretta attualità e c'è una progressiva apertura e disponibilità rispetto a una decina di anni fa quando quasi tutte le porte erano chiuse».

## I casi di autismo sono in continua crescita, si sta facendo il necessario?

«Questo è il punto dolente. Oggi sappiamo che una condotta riabilitativa di tipo comportamentale impostata precocemente e in modo intensivo può

migliorare le condizioni del bambino e dare risultati positivi. Quando hanno iniziato a svilupparsi le prime terapie comportamentali, il grosso problema era la copertura dei costi, visto che la presa a carico era di molte ore e non tutte le famiglie potevano sostenerla. Ancora adesso a livello svizzero le famiglie lottano per far riconoscere alle istituzioni queste terapie, perché né i Cantoni né la Confederazione ne riconoscono la copertura. In generale trovo frustrante non riuscire a far passare il messaggio che un intervento precoce e intensivo permette a questi bambini l'inserimento scolastico e professionale, garantendo loro le competenze e l'autonomia necessarie per essere degli adulti non a carico dell'assicurazione invalidità. Terapie come l'ABA (Applied Behavior Analysis) o l'ESDM (Early Start Denver Model) sono riconosciute a livello scientifico come efficaci, ma il problema maggiore è capire chi si fa carico dei costi. In molte situazioni bisogna ancora ricorrere a fondazioni private o sostegni esterni. A questo proposito nel 2014 abbiamo creato un gruppo di lavoro a livello svizzero, che monitora cinque progetti pilota di presa a carico, uno di questi in Ticino. I risultati verranno presentati al congresso europeo sull'autismo che si terrà a Ginevra nel luglio 2017. Grazie al lavoro dell'Ufficio della pedagogia speciale, in Ticino c'è maggiore sensibilità al problema rispetto ad altre realtà svizzere e con il sostegno del Cantone si riescono a trovare delle soluzioni».

\*primario e capo dipartimento di pediatria all'EOC



Corriere del Ticino  
6933 Muzzano  
tel. 091 960 31 31  
www.cdt.ch

Auflage	35'581	Ex.
Reichweite	101'000	Leser
Erscheint	6 x woe	
Fläche	64'256	mm <sup>2</sup>
Wert	3'900	CHF

## LA TESTIMONIANZA

«Quando a nostra figlia è stato diagnosticato l'autismo aveva ormai quattro anni, molto tempo prezioso era già stato perso», ci racconta Caterina. «Emotivamente è stata molto dura. A un anno e mezzo le era stato fatto un test che suggeriva come la bimba potesse rientrare nello spettro autistico, ma per arrivare a una vera diagnosi abbiamo dovuto attendere ancora due anni e mezzo, quando Chiara aveva ormai quattro anni compiuti. Siamo stati catapultati in un altro mondo. La grande difficoltà come genitori – aggiunge Caterina – è stata capire se stessimo facendo tutto il possibile per nostra figlia. Abbiamo iniziato a documentarci e a informarci su quanto il territorio offriva, scoprendo delle grosse lacune. Come genitori riteniamo che questi bambini debbano poter accedere a un tipo di apprendimento specifico per la loro condizione, in modo che tutte le loro qualità possano emergere. Se in altri Paesi dal momento della diagnosi i bambini seguono un percorso basato sulla metodologia e sulle strategie dell'Analisi comportamentale applicata, in Svizzera la formazione specifica per l'autismo di terapisti ed insegnanti risulta essere ancora carente, fatto che emerge chiaramente dal rapporto sull'autismo in Svizzera del 2015. Affinché nostra figlia potesse seguire un percorso di apprendimento consigliato a livello internazionale per l'autismo, abbiamo cercato e trovato un'analista e una terapeuta comportamentale per un insegnamento a domicilio. Se questa offerta venisse diffusa nelle scuole in cui si trovano bambini e ragazzi con autismo – conclude Caterina – potremmo offrire loro una modalità d'apprendimento considerata tra le più valide a livello scientifico».



**SVILUPPO** Per questi bambini essere integrati scolasticamente è un aspetto fondamentale.