

THE BIG QUESTION: QUANTO È REALISTICO IL "RECUPERO" COME TRAGUARDO FINALE?

*Tratto dal Capitolo 2 di "Sense and Nonsense in the Behavioral Treatment of Autism".
Autori del Capitolo Ron Leaf & John McEachin.*

Molte persone non sono d'accordo sull'uso della parola "recupero" in riferimento ai bambini con ASD. Questo è dovuto parzialmente al fatto che non si crede che i bambini possano veramente progredire al punto di funzionare in maniera indistinguibile dai coetanei. Lovaas è molto attento nel non usare la parola "guarito" perché il termine implica che la causa è stata identificata e rimossa. Abbiamo lavorato direttamente con bambini il cui "miglior esito" è stato documentato nello studio di Lovaas del 1987 e non c'è dubbio che questi bambini partiti da una situazione di ASD, come risultati di un trattamento comportamentale intensivo possono adesso essere classificati come normo-funzionanti. In un nostro recente lavoro clinico abbiamo visto più di 80 bambini che hanno recuperato da una condizione di ASD come risultato del trattamento comportamentale intensivo e molti altri che hanno fatto progressi incoraggianti.

Un secondo motivo per cui le persone obiettano sul discutere di "recupero" per i bambini con ASD è la paura che possa rendere i genitori disperati nella ricerca del trattamento di successo per il disordine del loro bambino. I genitori sono spesso sovra ottimisti riguardo ai progressi del loro figlio nel trattamento e possono pertanto sperimentare la delusione e la sofferenza. Se si esamina lo studio di Lovaas, è chiaro che molti bambini non sono stati "recuperati". I bambini che parteciparono allo studio ricevettero l'intervento in circostanze ottimali, e molti di loro non raggiunsero il "miglior esito" come definito da Lovaas. Nonostante avessero iniziato il trattamento prima dei quattro anni, avessero ricevuto trattamento

intensivo che era continuato fin quando necessario e fossero stati trainati in tutti i tipi di ambiente da staff formato , meno della metà dei bambini riuscirono a completare autonomamente il loro percorso educativo con successo in classi regolari.

Crediamo che le aspettative necessitino di essere bilanciate. I genitori hanno bisogno di sperare perché il trattamento comportamentale intensivo è impegnativo e richiede lavoro duro e per lungo tempo. Ma pensiamo che l'obbiettivo del trattamento per ogni bambino sia ottenere "il meglio" per quello specifico bambino e sappiamo che è realizzabile. Non c'è nessuna differenza con i nostri bambini non ASD - non possiamo sapere quando sono piccoli come saranno da grandi. Piloti? Dottori? Poliziotti? Dobbiamo essere soddisfatti nel sapere che possono diventare persone migliori, felici e produttivi e che potranno fare le scelte migliori per loro stessi.

Naturalmente ci sono cose che possiamo e dovremmo fare per assicurare questo "esito felice". Per bambini con ASD significa non soltanto essere sicuri di dargli il numero giusto di ore di intervento. Dallo studio di Lovaas del 1987 sappiamo che ci sono un numero di fattori che contribuiscono all'esito di successo. Questi sono quelli che riteniamo più importanti:

- Intensità
- Coerenza nel trattamento
- Intervento precoce
- Utilizzo di ABA di qualità
- Non incorporare altri trattamenti che potrebbero diluire l'impatto di ABA
- Supervisione intensa
- Coinvolgimento dei genitori

Tutti questi fattori insieme costituiscono il dosaggio appropriato del trattamento. Se questi elementi non sono inclusi, la prognosi potrebbe essere ridotta. E' simile ad

andare da un dottore e chiedere cosa sia necessario fare per essere di nuovo in buona salute. Per esempio, se avete un cancro, l'oncologo potrebbe dirvi che per incrementare la probabilità di guarigione, dovrete ricevere il livello appropriato di chemioterapia per un certo periodo di tempo, ed è necessario farlo in un ambiente che incontri certi standard con professionisti altamente qualificati, così come seguire la giusta dieta, fare abbastanza esercizio fisico ed il giusto riposo. Potete anche non assumere che metà dosaggio di chemio ma vi darà la metà dei risultati desiderati. O potrebbero non esserci effetti. Non dovrete andare al risparmio, sperando comunque di ottenere risultati "abbastanza buoni". Lo stesso è vero per i bambini con ASD. Quando i bambini che necessitano di 30-35 ore di intervento alla settimana per un anno ricevono soltanto 20 ore di intervento per 45 settimane all'anno o ricevono servizi educativi da chi non è esperto di ABA oppure approcci di tipo eclettico, è altamente improbabile che i bambini possano raggiungere il loro massimo.

Non è nostra intenzione causare angoscia ai genitori quando facciamo raccomandazioni che sono difficili da seguire, ma è giusto che sappiano che questo possa verificarsi. Crediamo che sia nostro dovere fornire ai genitori informazioni accurate in modo che possano prendere decisioni consapevoli. Pensiamo che sia assolutamente giusto, premuroso e etico. Vogliamo anche che i genitori siano realistici sugli esiti conseguibili. Secondo la nostra opinione i genitori non dovrebbero intraprendere il trattamento comportamentale intensivo se il "recupero" è il solo risultato accettabile. Ma quello a cui dovremmo mirare è avere un bambino che raggiunga pienamente il suo potenziale qualsiasi esso sarà. Aspettative alte, ma consapevoli che non si potrebbero raggiungere gli obiettivi. Nonostante il bambino possa continuare ad avere comportamenti associati con ASD, ABA può fornire la migliore opportunità per sviluppare abilità di vita e così migliorare grandemente la qualità della vita dei bambini. La ricerca ci ha

chiaramente mostrato che otto bambini, che raggiunsero un livello intermedio di risultati, beneficiarono sostanzialmente dell'intervento intensivo ABA e proseguirono molto meglio di come avrebbero fatto se non avessero ricevuto nessun trattamento. Perfino i due bambini che rimasero non verbali alla fine dello studio, molto probabilmente hanno una qualità di vita migliore di quella che avrebbero avuto senza trattamento. Si potrebbe certamente dire che tutti i bambini raggiunsero i risultati migliori in relazione alle loro capacità, sebbene la maggior parte non "recuperarono".

Lo Staff di Ippocrates

ippocrates