

Disturbi del neurosviluppo e arricchimento ambientale: possiamo implementare il modello italiano?

Andrea Guzzetta^{1,2}, Massimo Soldateschi³,
Martina Orlando¹

¹ Dipartimento di Neuroscienze dell'Età Evolutiva, IRCCS Stella Maris, Pisa

² Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa

³ Gruppo Salute Mentale ACP

Negli ultimi anni si è assistito a un aumento delle diagnosi di disturbo del neurosviluppo e questo sembra essere in parte legato all'incremento della sensibilità diagnostica correlata a sua volta a una maggiore attenzione a quelli che sono i campanelli d'allarme che permettono di individuare precocemente il manifestarsi del disturbo. Dall'altro lato la letteratura scientifica degli ultimi decenni ha evidenziato l'importanza dell'arricchimento ambientale sullo sviluppo del bambino in tutte le sue componenti (fisico-motoria, sociale-interattiva, cognitiva) agendo come fattore neuroprotettivo nello sviluppo sia tipico che atipico. La possibilità di formulare precocemente un dubbio diagnostico [1] costituisce prerequisito fondamentale per l'attuazione di un progetto terapeutico tempestivo che possa sfruttare i "periodi critici", cioè quelle particolari finestre temporali in cui la maggiore sensibilità dei circuiti neurali agli stimoli ambientali rendono massimo l'effetto dell'arricchimento ambientale in termini sia di sviluppo che di recupero funzionale. Proprio perché l'ambiente acquisisce un ruolo fondamentale, la presa in carico dovrà considerare non solo il bambino ma anche il contesto in cui egli vive, rivolgendosi in particolare ai genitori o, in modo più generale, ai caregiver (Family Centered Care) [2,3].

La riflessione di partenza che ha ispirato la composizione di questo articolo è domandarci se il **nostro sistema sanitario possa rispondere in modo adeguato alla "pandemia" del neurosviluppo, accogliendo i concetti di prevenzione primaria, diagnosi precoce e intervento tempestivo centrato sulla famiglia**. In questo articolo cercheremo di mettere in luce brevemente le risorse del nostro SSN, riflettendo sulle sue potenzialità e su cosa potrebbe essere utile implementare portando come esempio alcune esperienze concrete che traggono nutrimento dalla ricerca e/o da associazioni di promozione sociale.

La struttura del SSN italiano, accogliendo il modello biopsicosociale e basandosi sulla sinergia della rete dei professionisti, rappresenta un'esperienza unica nel suo genere paragonata ad altre realtà sanitarie (europee e non). Il concetto di arricchimento ambientale è intrinseco alla nostra pratica clinico-sanitaria e rappresenta un approccio costruito negli anni mediante l'esperienza delle tante figure professionali che ruotano intorno al bambino e alla sua famiglia.

Il pediatra di famiglia rappresenta il primo responsabile della promozione e della salvaguardia della salute dei bambini e ha la possibilità di conoscere e riconoscere malattie, situazioni di povertà e disagio sociale all'interno dei bilanci di salute, che rappresentano un momento ideale per poter effettuare interventi di prevenzione primaria essenziali per stimolare e rafforzare i legami affettivi genitore-bambino, come la promozione dell'allattamento materno, il massaggio infantile, l'accudimento abilitativo, la lettura ad alta voce e l'ascolto del canto e della musica.

La ricca rete di professionisti che collabora con il pediatra di famiglia (medici degli adulti, ginecologi e ostetriche afferenti o meno ai consultori, neonatologi) hanno la possibilità di entrare in contatto precocemente con il bambino e la sua famiglia rendendo concreto il concetto di arricchimento ambientale attraverso azioni preventive che possono estendersi anche a molto tempo prima del concepimento (per esempio promuovendo uno stile di vita sano negli adolescenti/giovani adulti, incentivando bilanci ginecologici preconcezionali, favorendo attività di promozione del benessere della gestante e quindi del nascituro come l'ascolto della musica e l'attività fisica in gravidanza).

Anche i servizi territoriali o ospedalieri accolgono nella loro organizzazione i concetti sopra descritti: all'interno dell'équipe multidisciplinare troviamo figure professionali altamente specializzate sull'età evolutiva, la cui expertise si concretizza proprio in un approccio globale integrato che mette in primo piano il concetto di arricchimento ambientale, intrinseco alla riabilitazione. In particolare, l'esperienza italiana si contraddistingue proprio per la presenza di due profili professionali pressoché unici nel contesto internazionale, ovvero il neuropsichiatra infantile (NPI) e il terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) [4]. Se da un lato il NPI rappresenta il coordinatore degli interventi e degli operatori che prendono parte al progetto riabilitativo del bambino e rappresenta il garante della globalità e multidisciplinarietà dell'approccio, il TNPEE è l'unico professionista dell'area della riabilitazione che si forma sull'età evolutiva per l'intero corso di studi svolgendo in età precoce, pediatrica ed evolutiva interventi di prevenzione, abilitazione e riabilitazione quando sono presenti atipie, ritardi o disturbi dello sviluppo. L'interesse per questa professione è cresciuto negli ultimi anni e ne è esempio anche una recente iniziativa patrocinata da ANUPI TNPEE, Federazione Nazionale degli Ordini TSRM e PSTRP e diverse società scientifiche (SICuPP, SIN, SINPIA) volta a far conoscere la professione del TNPEE attraverso un corso di formazione in modalità FAD con lo scopo di divulgare l'importanza della professione a quanti hanno in carico l'età evolutiva in ambito sanitario.

Quest'architettura del modello di cure del SSN italiano nei disturbi del neurosviluppo appare, almeno sulla carta, improntato a una visione moderna della presa in carico del bambino e della sua famiglia, e adatto, ab origine, a una visione olistica dell'approccio abilitativo al disturbo neuropsichico in età evolutiva. In questo contesto, appaiono come espressione diretta di questa matrice culturale, esperienze relativamente recenti come l'Osservatorio Nazionale Autismo [5] promosso dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e coordinato da Maria Luisa Scattoni che ha lo scopo di promuovere interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone nello spettro autistico. Strettamente connesso con questo, ma a livello regionale, è il progetto NET-AUT, che nasce dall'accordo tra Regione Toscana e ISS e ha lo scopo di istituire una rete di coordinamento territoriale tra le unità operative di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza delle aziende sanitarie, il Centro Pivot della IRCCS Fondazione Stella Maris, i pediatri di famiglia, i servizi educativi per la prima infanzia e le unità

di neonatologia, finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio insieme a programmi di formazione specifici per il riconoscimento, la valutazione e l'intervento precoce dei disturbi dello spettro autistico.

Queste esperienze, tra l'altro, hanno l'obiettivo di rappresentare un ponte tra la dimensione più tipicamente assistenziale a quella della scuola e, più in generale, della dimensione sociale. In questo ambito, però, il nostro Paese appare meno equipaggiato a gestire quella che potremmo definire come l'estensione nel sociale dell'esperienza di arricchimento ambientale, manifestando disomogeneità e spesso vera e propria arretratezza nei processi di inclusione e di promozione della partecipazione sociale verso il bambino con disabilità. Per fortuna, negli ultimi anni abbiamo assistito al fiorire di iniziative che vanno in questa direzione e può valere la pena in questo contesto citarne alcune a esempio, basandoci sulla nostra esperienza diretta e per questo necessariamente in modo circoscritto e per nulla esaustivo. Per quanto riguarda la nostra realtà locale vogliamo menzionare tre associazioni che nascono da bisogni diversi e reali della popolazione e che si avvalgono dell'esperienza di esperti e del sostegno delle famiglie.

Tarta-Blu è un'Associazione di Promozione Sociale (APS) che opera nel vasto territorio della Valdera, Volterra e Alta Val di Cecina e ha lo scopo di migliorare la qualità della vita di bambini/ragazzi con disturbo dello spettro autistico con iniziative rivolte ai ragazzi stessi come l'introduzione allo sport, alle famiglie come spazi di sostegno/ascolto da parte di esperti e ai servizi educativi come il progetto "Autismo non ti temo". In particolare per questo progetto sono stati realizzati percorsi formativi dedicati alle educatrici della prima infanzia (asilo nido-scuola materna) attraverso l'utilizzo del manuale *Campanelli Verdi e Rossi* [1] e per i pediatri un corso sulle strategie di osservazione da applicare durante i bilanci di salute e un apposito corso sulla metodica SACS con la collaborazione di esperti come la psicologa Costanza Colombi. Per quanto riguarda la prevenzione primaria sarà coinvolta la popolazione dei due territori in incontri di informazione sull'importanza dei primi mille giorni di vita. **Giardini delle mamme** nasce sul territorio pisano come un servizio di assistenza all'infanzia con corsi, ambulatori e incontri per preparare i futuri genitori alla nascita di un figlio e accompagnarli nei primi anni

di vita del bambino. Tale servizio nasce come risposta concreta al bisogno di tanti futuri genitori e prende vita dall'incontro di quattro diverse professionalità: il pediatra Massimo Soldateschi, la neonatologa Laura Bartalena, l'ostetrica Vanna Bronzini, l'architetto Elisa Bifano. Sempre a Pisa, l'associazione **Eppursimuoove** nasce invece come ente senza scopo di lucro, per volontà di un sodalizio tra la neuropsichiatra Stefania Bargagna, terapisti e famiglie, che propone attività ludiche motorie per bambini e giovani adulti con varie disabilità, anche gravissime.

Il nostro Paese è disseminato da esperienze simili, ed è certamente possibile intravedere un futuro in cui quella che abbiamo definito come la componente sociale dell'arricchimento ambientale possa essere naturalmente rinvigorita, in analogia con quanto già è possibile osservare ad altre latitudini (basta pensare ai paesi scandinavi). Certamente questo processo potrà essere incentivato da investimenti sempre maggiori di risorse pubbliche e private, ma siamo convinti che una forte spinta sarà rappresentata dalla crescente consapevolezza delle famiglie dei bambini con disabilità del loro ruolo nel progettare una società più moderna e inclusiva, in cui il bisogno di arricchimento ambientale troverà sempre più frequentemente nutrimento al di fuori del contesto di cura. ■

Bibliografia

1. Screening precoce e diagnosi per l'autismo: manuale *Campanelli Verdi e Rossi*, <https://www.youtube.com/watch?v=LNESdcrbjhw>.
2. Pecini C, Brizzolara D. Disturbi e traiettorie atipiche del neurosviluppo. McGraw-Hill Education, 2020.
3. Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti, ottobre 2023, https://www.iss.it/documents/20126/8977108/Linea+Guida+ASD_bambini+e+adolescenti+2023.pdf/e370f693-d569-4490-6d51-8e249cd152b0?t=1696841617387.
4. Il Manifesto del TNPEE a cura della Commissione d'albo Nazionale TNPEE con il patrocinio di ANUPI TNPEE e AITNE, <https://www.tsrp-pstrp.org/wp-content/uploads/2023/06/POSTER-TNPEE.pdf>.
5. Osservatorio nazionale autismo, <https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/>.

a.guzzetta@fsm.unipi.it