

Disturbo dello spettro autistico e terapia cognitivo comportamentale (metodo ABA): spese a carico del Servizio Sanitario Nazionale

Autore: Valentina Bottega

In: Diritto civile e commerciale

Recenti pronunce giurisprudenziali hanno riconosciuto il **diritto dei bambini** affetti da disturbo dello spettro autistico, a ricevere il **rimborso dall'Azienda Sanitaria** delle spese sostenute a seguito dell'erogazione del **trattamento terapeutico ABA**.

Il disturbo dello spettro autistico

Il disturbo dello Spettro Autistico, meglio conosciuto come **autismo**[1], è una sindrome comportamentale causata da un disordine nello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita[2]. L'autismo si manifesta in modi diversi da persona a persona ma il minimo comune denominatore risultano essere i **deficit persistenti**: le aree maggiormente interessate sono quelle relative alla comunicazione sociale, all'interazione sociale reciproca e al gioco funzionale.

Le cause sono a tutt'oggi sconosciute, ma una **prognosi precoce** migliora notevolmente le possibilità di **successo e sviluppo** nel bambino. Tanti sono i trattamenti proposti, dal metodo farmacologico a metodi non farmacologici, ma secondo le più aggiornate **evidenze scientifiche**, il **comportamento**[3] del soggetto affetto da autismo risulta **modificabile**, in base ad uno **studio** dell'interazione tra il suo **comportamento** e l'**ambiente esterno**.

Cos'è il metodo ABA?

Il metodo ABA (Applied Behaviour Analysis) in italiano "Analisi del Comportamento Applicata", si basa sull'uso della **scienza del comportamento**[4] per la **modifica di atteggiamenti socialmente significativi**. Il punto di partenza è che ogni comportamento è scomponibile ed è caratterizzato da una **causa antecedente** ed una **conseguenza**, entrambi controllabili attraverso un'attenta **analisi** degli stessi ed un loro **addestramento**.

Applicata da diversi anni in vari settori, ha trovato il suo principale riscontro nell'**autismo**[5], in particolare nei bambini di età compresa dai 0 ai 7 anni.

Questa terapia, di derivazione Americana, permette la progettazione ed attuazione di interventi per il **cambiamento di comportamento** inadeguati e **l'apprendimento di nuove abilità**. La terapia comportamentale risulta continuativa in tutto l'arco della giornata e per la sua attuazione necessita di un **equipe** di intervento **esperta**: un professionista in analisi del comportamento[6], un operatore a stretto contatto con il bambino sia in ambito scolastico che in ambito familiare ed un terapeuta[7].

Se da una parte la terapia risulta benefica per il minore, dall'altra facciata emerge **l'onerosità del trattamento**[8] in virtù delle diverse figure richieste, tale per cui le **famiglie** si trovano in **grave difficoltà** dovendo sopportare il costo senza nessun aiuto, poiché lo Stato non riconosce questa cura come necessaria e indispensabile ai soggetti richiedenti.

Diritto alle cure

Affinché una persona possa beneficiare dell'**assistenza sanitaria a carico dello Stato**, nel caso concreto del metodo ABA, è necessario verificare l'esistenza dei presupposti richiesti dalla legge in materia sanitaria[9]. Tale normativa prevede che il Sistema Sanitaria Nazionale attraverso le risorse pubbliche, tramite il Piano Nazionale Sanitario, assicuri i **livelli essenziali di assistenza** ad ogni **individuo**[10]. Con una peculiarità: le **prestazioni sanitarie** devono presentare **evidenze scientifiche** di un **significativo beneficio** in termini di salute[11]. Ne consegue che requisito imprescindibile sia un **effetto positivo alla salute**, sia essa fisica o mentale.

La Corte di Cassazione[12] ha dato un'interpretazione a tale comma affermando che il **principio dell'evidenza scientifica** non può essere eluso dalla mera carenza di **evidenze scientifiche disponibili**, posto che le evidenze scientifiche possono venire in rilievo allorquando sia stato scientificamente provata l'inefficacia della cura in questione e non già quando essa sia solo dubbia.

Consequenziale risulta la domanda a cui rispondere: se il **metodo ABA abbia o meno una valenza scientifica** atta ad apportare un **significativo beneficio** in termini di salute.

Premettendo che nonostante le ricerche, ad oggi, **l'autismo non trova soluzione** in una specifica cura appare logico come nemmeno il metodo ABA abbia una valenza scientifica definitiva. Ma studi effettuati tramite il Ministero della Salute, in particolare attraverso le **linee guida**, hanno **riscontrato benefici** evidenti sulla **salute** del bambino, nel momento in cui viene sottoposto al metodo ABA.

Linee guida sull'autismo.

Le linee guida n.21 sul "Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"[13], pubblicate nel 2011 dal Ministero della Salute, sono **raccomandazioni di comportamento**, fondate sulle migliori **prove scientifiche**, atte ad ordinare le opinioni degli esperti più

qualificati su ricerche sperimentali basate sull'evidenza.

Esse rappresentano il **primo programma** nazionale di ricerca sulla **salute mentale** nell'**infanzia** e nell'adolescenza. Lo scopo viene esplicitato all'interno, in cui si afferma: "Nell'ampio panorama di offerte terapeutiche rivolte alle persone con disturbi dello spettro autistico, **questa linea guida fornisce un orientamento** su quali sono gli **interventi** per cui sono **disponibili** prove scientifiche di valutazione di efficacia, articolando le raccomandazioni per la pratica clinica sulla base di queste prove".

Le medesime hanno avuto un **aggiornamento** con la legge 18 agosto 2015 n. 134[14]dove si è previsto che **l'Istituto Superiore della Sanità** in sinergia con **le regioni**[15], provvedano ad un loro aggiornamento in base all'evoluzione scientifica.

Passando ad una disamina del contenuto della linee guida aggiornata, nell'ambito dei trattamenti non farmacologici, riscontri positivi si sono avuti con la **terapia cognitivo comportamentale**[16]: le prove scientifiche raggiunte sino ad oggi, danno **esiti favorevoli** poiché sono state fornite risultati coerenti nel sostenere l'efficacia del modello dell'analisi comportamentale applicata su tutte le **misure di esito valutate** ossia QI, linguaggio, comportamenti adattativi, se paragonati ad un gruppo eterogeneo di interventi non altrettanto strutturati, quali il trattamento standard, la combinazione di interventi educativi terapeutici senza strutturazione, e lo stesso ABA ma ad intensità ridotta o con distinte modalità di erogazione, centrata sulla clinica o sui genitori.

La conclusione cui giungono le linee guida è racchiusa nella **raccomandazione n.14** laddove si legge che "con riferimento all'analisi comportamentale applicata gli studi sostengono una sua **efficacia** nel **migliorare le abilità intellettive, il linguaggio e i comportamenti adattativi** e bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione, anche se **non definitive**, consentono di **consigliare l'utilizzo del metodo ABA** nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico".

Si conclude come **il metodo ABA apporti un significativo beneficio** in termini di salute e quindi **risulti fondato il diritto** del minore a richiedere le spese per l'erogazione del trattamento a carico del Sistema Sanitario Nazionale.

Importante novità, raggiunta nel 2017, dove il Presidente del Consiglio dei Ministri[17] ha definito i nuovi LEA (Livelli essenziali di assistenza) ed ha previsto che il Servizio Sanitario Nazionale **debba garantire** alle persone affette da autismo, la **diagnosi precoce**, la **cura** ed un **trattamento individualizzato** mediante l'impiego di **metodi** basati sulle più **avanzate evidenze scientifiche**. Demandando poi l'impiego del metodo più adatto rispetto alle caratteristiche di ogni soggetto.

Le pronunce giurisprudenziali

Nonostante gli sviluppi normativi, i genitori dei minori affetti da Disturbo dello spettro autistico, hanno dovuto ricorrere allo strumento del **provvedimento cautelare d'urgenza**[18] per **accertare il diritto** del minore, a ricevere dal Sistema Sanitario, l'erogazione della spesa per il trattamento cognitivo comportamentale mediante la tipologia ABA.

Le rispettive **Aziende Sanitarie** chiamate in causa approntavano la **difesa** su quattro punti: i) difetto di legittimazione passiva poiché la **prestazione** richiesta è da considerarsi **socio-assistenziale** non socio-sanitaria; ii) **valenza non scientifica** della terapia e conseguentemente infondatezza del diritto affermato dai ricorrenti; iii) richiesta di una **Consulenza Tecnica d'Ufficio** per verificare l'efficacia del trattamento; iiiii) in via subordinata, qualora fosse confermata la sussistenza del diritto, esercizio **dell'attività discrezionale** da parte dell'amministrazione (tramite neuropsichiatri dell'Azienda) per verificare se tale metodo sia comunque positivo nel soggetto richiedente poiché soggettivo.

Prima il Tribunale di Teramo[19], successivamente i Tribunale di Velletri[20], Cosenza[21], Roma[22], Brindisi[23], ed infine Reggio Calabria[24] hanno **confermato** come l'analisi comportamentale applicata (**metodo ABA**) sia **conforme ad una prestazione socio-sanitaria** per la quale sussistono **evidenze scientifiche** di un **significativo beneficio** in termini di salute ed hanno condannato le rispettive **Aziende Sanitarie a sostenere le spese** per la terapia ABA. Aggiungendo poi che **nulla** vale in tema di **discrezionalità dell'amministrazione**, nel caso concreto, poiché essendo il diritto del **minore** un diritto **soggettivo perfetto**, non potrà agire un potere discrezionale dell'amministrazione tale da apportare ad un affievolimento dello stesso[25].

Uniche **eccezioni**, casi quindi di **istanze di rigetto**, si sono avute presso il Tribunale di Salerno[26] in cui veniva contestato non il diritto del minore, ma l'individuazione dell'**ente deputato all'erogazione** della prestazione[27] ed il Tribunale di Roma[28] in cui il Giudice **dissentiva** rispetto allo **strumento adottato** dai difensori, quale il provvedimento d'urgenza poiché, a suo parere, sarebbe stato più congruo un giudizio ordinario.

Ad oggi risultano pendenti presso il Tribunale di Roma (sezione Lavoro) **quattro giudizi** riguardanti l'erogazione delle spese al minore per la terapia ABA: il Giudice ha richiesto l'**intervento di un Consulente tecnico**, atto ad accertare l'effettiva positività della terapia.

Volume consigliato

Note

[1] Per una panoramica e definizione si veda: Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo, Cohen e Volkmar, Ed. Vannini, 2004; Linee guida per l'Autismo, AA.VV. Ed. Erickson, Trento, 2006; Autismo, Armando Editore, Roma, Arpinati Anna Maria, Mariani Cerati Daniela, Clò Elena, Tasso Daniele, 2009.

[2] Linee Guida per l'Autismo, società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

[3] Significato di comportamento secondo Copelli e Moderato: "l'attività dell'organismo vivente. Il comportamento umano è tutto ciò che le persone fanno, come si muovono e ciò che dicono, pensano e provano. Leggere queste pagine è comportamento. Capirle e ricordarle è comportamento. La sensazione di fatica agli occhi e di difficoltà a capire leggendo questo articolo è comportamento".

[4] La scienza del comportamento viene oggi identificata con il termine psicologica, quella branca di sapere che studia il comportamento dei soggetti, Treccani. Per un maggiore approfondimento si veda: Tecniche base del metodo comportamentale, Foxx ed. Erickson 1986; Strategie e tecniche di intervento: la via comportamentale, Milano, McGraw-Hill Italia, Martin, G., e Peer, J., 2000; Passi per l'indipendenza, Bruce L. Baker, Maurizio Pitone, Roberto Cavagnola, Ed. Vannini Scientifica, 2008; Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo. Introduzione ad una programmazione educativa basata sull'analisi del comportamento, Elena Di Clò, 2010; Esplorare i sentimenti, Attwood Tony, Armando Editore Roma, 2013.

[5] Il dott. Lovaas, il primo negli anni '80, aveva riscontrato un miglioramento pari al 47% dei soggetti che si sottoposero alla cura cognitivo comportamentale.

[6] Un consulente ABA è un laureato Magistrale (o laurea quinquennale), generalmente in Psicologia, che ha frequentato un corso di alta formazione (master di II livello) in Applied Behavior Analysis.

[7] Un Terapista ABA è un laureato triennale (psicologia, scienze dell'educazione, logopedia, neuropsicomotricità, e figure professionali affini), che ha frequentato un corso di alta formazione (master di I livello) in Applied Behavior Analysis.

[8] Per i costi si veda: <https://www.istituto-walden-aba.it/centro-aba/>.

[9] Decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502: "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421".

[10] "Il Servizio sanitario nazionale assicura...i livelli essenziali e uniformi di assistenza definiti dal Piano sanitario nazionale nel rispetto dei principi della dignità della persona umana, del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, nonché dell'economicità nell'impiego delle risorse" comma 2, articolo 1, d.lgs.502/92.

[11] "Sono posti a carico del Servizio sanitario le tipologie di assistenza, i servizi e le prestazioni sanitarie che presentano, per specifiche condizioni cliniche o di rischio, evidenze scientifiche di un significativo

beneficio in termini di salute, a livello individuale o collettivo, a fronte delle risorse impiegate” comma 7, articolo 1, d.lgs. 502/92.

[12] Cass. SS.UU. n. 7279 del 10.04.2015.

[13] Testo integrale:
<https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/Il-trattamento-dei-disturbi-dello-spettro-autisti-co-nei-bambini-e-negli-adolescenti.pdf>.

[14] “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”

[15] Così testualmente: “si provvede all’aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, con l’inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l’impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili. 2. Ai fini di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano ..., stabiliscono percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico, verificandone l’evoluzione, e adottano misure idonee al conseguimento dei seguenti obiettivi:

- a) la qualificazione dei servizi di cui al presente comma costituiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e l’abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- b) la formazione degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, di abilitazione funzionale e di psichiatria sugli strumenti di valutazione e sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
- c) la definizione di equipe territoriali dedicate, nell’ambito dei servizi di neuropsichiatria dell’età evolutiva e dei servizi per l’età adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza, ne valutino l’andamento e svolgano attività di consulenza anche in sinergia con le altre attività dei servizi stessi;
- d) la promozione dell’informazione e l’introduzione di un coordinatore degli interventi multidisciplinari;
- e) la promozione del coordinamento degli interventi e dei servizi di cui al presente comma per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona...”.

[16] Pag. 43 linee guida n. 21.

[17] Decreto Presidente Consiglio Dei Ministri del 12 gennaio 2017, in particolare si veda l’articolo 60.

[18] Articolo 700 c.p.c.

[19] Ordinanza del 13.04.2017.

[20] Ordinanza del 11.01.2018.

[21] Ordinanza del 22.02.2018.

[22] Ordinanza del 09.10.2018.

[23] Ordinanza del 07.11.2018.

[24] Ordinanza del 18.02.2019.

[25] Cass. SS.UU. 10963 del 2001.

[26] Decreto di rigetto del 28.03.2019.

[27] Nello specifico il Giudice affermava come essendo il metodo ABA, una terapia che investe in minore in ogni spazio quotidiano, risulta logico come quale “progetto globale” esso si leghi ad una prestazione socio assistenziale non socio sanitaria, quindi l’ente erogatore doveva essere individuato nel Comune.

[28]Decreto di rigetto del 20.11.2018.

<https://www.diritto.it/disturbo-dello-spettro-autistico-e-terapia-cognitivo-comportamentale-metodo-aba-spe-se-a-carico-del-servizio-sanitario-nazionale/>