

# IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici

dell' **angsa**

Anno XXIII 1-3 2012

POSTE ITALIANE SPA  
spedizione in abbonamento postale  
D.L. 353/2003, conv. in legge del  
27.02.2004 n.46, art.1 comma 2,  
DCD Reggio Calabria

registrazione n. 5602 presso il Tribunale di Bologna

O N L U S

Aderente a

**International Association Autism - Europe**



In caso di mancato recapito si prega di ritornare a: Ufficio Postale di Reggio Calabria detentore del conto,  
per la restituzione al mittente che si impegna a corrispondere la relativa tariffa



Prof. Liana Baroni  
Presidente ANSA Nazionale

# Editoriale

## Più etica e più serietà nella cura dell'autismo

*È questo l'appello lanciato dalla presidente dell'ANSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici), in vista del 2 aprile, Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo, un messaggio tutto incentrato sulla richiesta di una rapida attuazione della recente Linea Guida dell'Istituto Superiore di Sanità, "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e adolescenti", facendo «piazza pulita di tutti i trattamenti di efficacia mai dimostrata o smentita da trent'anni di serie ricerche». Il tutto con la consapevolezza che «oggi - finalmente - 360.000 famiglie in Italia con un figlio con sindromi autistiche possono trovare nelle raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità una difesa nei confronti dei "mercanti di false terapie" e dei "venditori di fumo" e dai servizi pubblici possono pretendere per propri figli i trattamenti efficaci di cui hanno realmente bisogno, nel quadro di una presa in carico personalizzata e concertata».*

L'ANSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) è la più grande associazione italiana specifica per l'autismo, che da oltre un quarto di secolo si batte in favore di una **ricerca scientifica seria** e contro le **vecchie e false teorie** che colpevolizzavano la madre della patologia del figlio e che ancor oggi trovano molti seguaci in Italia e in Francia. Tutte le indagini eseguite negli ultimi trent'anni hanno dimostrato invece che le sindromi autistiche hanno **basi organiche** e falsificato l'ipotesi che esse fossero provocate dalla "mancanza di amore materno", come alcune "scuole" psicanalitiche ancora sostengono **contro ogni evidenza**.

Non si tratta di un dibattito teorico, ma di una **premessa sbagliata** che nelle sue conseguenze pratiche, ha tolto a generazioni di bambini autistici italiani la possibilità di fruire dell'unico intervento finora dimostratosi **utile a miglio-**

**rare la loro vita:** un programma di educazione speciale precoce, intensivo, strutturato secondo i canoni cognitivo-comportamentali che si avvalgono del metodo ABA (*Applied Behaviour Analysis*, "Analisi applicata del comportamento") e concertato fra educatori e genitori, con questi ultimi che divengono attori essenziali per l'abilitazione dei figli.

Già sei anni fa, l'ANSA - insieme alle altre associazioni impegnate in questo settore, che aderiscono alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) - aveva chiesto al Ministero della Salute di definire quali fossero i trattamenti utili per i figli con autismo e ora chiede l'**applicazione immediata** del risultato di quel lavoro: la **Linea Guida n. 21, "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e adolescenti"**, pubblicata il 25 ottobre 2011 dall'Istituto Superiore di Sanità, che indica i trat-



tamenti utili, di provata efficacia, e quelli dannosi, mentre i trattamenti che non hanno prove di efficacia non vengono neppure nominati. La *Linea Guida* italiana assomiglia alle altre Linee Guida prodotte

nei vari Paesi nell'ultimo decennio, prendendo sostanzialmente per base quella della **Scozia** del 2007 e aggiornandola con tutte le ricerche pubblicate fino allo scorso anno, arrivando alle stesse conclusioni delle Linee Guida più recenti, quelle degli **Stati Uniti** e dello **Stato di New York** del 2011.

In questo momento di grave crisi sociale ed economica, quando le risorse pubbliche per la sanità e l'assistenza sociale non riescono neppure ad assicurare le cure utili, è uno **spreco inammissibile** impiegare le scarse risorse per trattamenti privi di prove di efficacia: proprio la crisi, anzi, può dare l'opportunità di fare **piazza pulita dei trattamenti di efficacia mai dimostrata**, soprattutto nel campo della disabilità autistica. Resta tuttavia libera la scelta della cura per coloro che vogliono rivolgersi privatamente al vario universo delle medicine alternative e dei "rimedi magici", che in una patologia così grave e così durevole trovano - purtroppo - il loro "pascolo". Alcuni di quei professionisti coinvolti in tali pratiche - che vedono ridursi i loro clienti - stanno oggi creando un clima arroventato "da stadio", nemico della discussione pacata e delle proposte raccomandate nella *Linea Guida*. Costoro, invece di aggiornarsi, pretendono di conservare la loro clientela continuando a fare ciò che hanno fatto finora, con **risultati talmente deludenti** da indurre i genitori a chiedere con forza un cambiamento radicale.

In realtà, la *Linea Guida* non preclude la strada a nuovi trattamenti, ma impone a coloro che vantano risultati mirabolanti di dimo-

strarli **secondo le regole scientifiche internazionali**: coloro che lamentano di non essere stati citati nella *Linea Guida* devono ammettere che i loro lavori non hanno rispettato le regole della medicina basata sull'evidenza. Inoltre, poiché il procedimento di tutte le Linee Guida **non si conclude mai**, ma avanza con le nuove acquisizioni della scienza, tutti i professionisti sono invitati a contribuire al progresso dell'umanità, seguendo le regole della ragione che Galileo ha enunciato già da alcuni secoli.

I contestatori della *Linea Guida n. 21*, dunque, contravvenendo all'etica professionale, hanno rifiutato l'aggiornamento avvenuto a livello mondiale e hanno ora la pretesa - amplificata da alcuni organi d'informazione - di impedire l'applicazione di quel documento, attesa da tanti anni. L'ANGSA chiede solo che **si spengano definitivamente i riflettori** su questi personaggi e che si lavori seriamente per migliorare le aspettative di vita delle persone con autismo e delle loro famiglie, attraverso l'adozione immediata della *Linea Guida n. 21* da parte della **Conferenza Stato-Regioni**.

Oggi - finalmente - **360.000 famiglie in Italia** con un figlio con sindromi autistiche possono trovare nelle raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità una difesa nei confronti dei "mercanti di false terapie" e dei "venditori di fumo" e dai servizi pubblici possono **pretendere per i propri figli** i trattamenti efficaci di cui hanno realmente bisogno, nel quadro di una presa in carico personalizzata e concertata.

In tal senso, **migliaia di firme** di persone con autismo, familiari, docenti, educatori, sanitari, psicologi e altri specialisti sostengono con forza la campagna lanciata da F.A.N.T.A.Si.A.\*\* [Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle Persone con Autismo e Sindrome di Asperger, presieduta da Giovanni Marino], con l'**appello aperto alla sottoscrizione** denominato *La politica non mortifichi la scienza [quest'ultimo è stato ripreso anche dal nostro sito]*.

## Messaggio del Ministro della salute per la giornata mondiale dell'autismo

*Il Ministro della salute Prof. Renato Balduzzi ha dimostrato da subito la sua sensibilità alla problematica dell'autismo. Il Ministero è stato attivamente impegnato sul tema dell'autismo, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, in accordo con il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Si intende fare una ricognizione sui servizi attualmente offerti dalle Regioni, e in particolare sull'età della prima diagnosi. È in corso di preparazione un documento di indirizzo da sottoporre alle Regioni, il cui lavoro preparatorio è già in corso, e che dovrebbe giungere a perfezionamento entro l'anno corrente. Un vivo ringraziamento ed un incoraggiamento a proseguire questa azione che segue l'emanazione della Linea guida n.21 dell'ISS.*

Liana Baroni,  
Presidente ANGSA Nazionale



*Ministero della Salute*

### Messaggio del Ministro della salute per la giornata mondiale dell'autismo

“La conoscenza dell' attuale diffusione nella popolazione dell'autismo e degli altri disturbi evolutivi globali (“spettro autistico”) e la consapevolezza delle forti implicazioni che tali condizioni hanno sulla vita dei pazienti e delle loro famiglie, richiedono alle Istituzioni sanitarie, ma anche sociali ed educative, nazionali e regionali un rinnovato e concreto impegno.

Sussistono tuttora timori e problemi di comunicazione che ritardano la diagnosi ed il trattamento precoci, da effettuarsi nei primissimi anni di vita; i servizi sociosanitari non sono ancora sufficienti e molta parte dell'assistenza è sostenuta dalle famiglie.

**Il Ministero intende promuovere, in collaborazione con le Regioni, lo sviluppo di reti di servizi sanitari e socioassistenziali per la diagnosi, la presa in carico ed il trattamento di queste condizioni, valorizzando l'approccio multiprofessionale ed interdisciplinare e promuovendo l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato accreditato, del privato sociale, il coinvolgimento delle famiglie e le loro Associazioni.**

Allo stesso tempo vanno promosse con decisione azioni di ricerca sull'eziologia, sulla diagnosi, sui trattamenti più efficaci e sull'organizzazione dei servizi e va sostenuto l'utilizzo nella pratica delle migliori evidenze scientifiche.

Nella giornata odierna, avverto il dovere, accanto alla promessa di un rinnovato sforzo per affrontare le criticità, di esprimere un sentito ringraziamento a tutti coloro che, nel campo della ricerca e dell'assistenza, sono quotidianamente impegnati, con dedizione e competenza, in questa difficile sfida. L'apporto di tutti gli operatori del settore, di chi fa ricerca, delle famiglie e del volontariato, è prezioso ed insostituibile”.

Ufficio Stampa Ministero della Salute  
Tel.: 06/59945293-5397 mail: ufficiostampa@sanita.it  
Lungotevere Ripa, 1 - 00153 Roma

Portavoce e Capo Ufficio Stampa Dott. Alberto Bobbio

# Linee Guida

## Linea guida 2I dell'ISS. Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

di Daniela Mariani Cerati

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_autismo\\_def.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf)

Istituto Superiore di Sanità, Organo tecnico del Ministero della Salute

Il Ministero della Salute ha dato il compito all'ISS, sulla base di una richiesta della FISH e dell'ANGSA all'allora Ministro Livia Turco di elaborare la Linea Guida. Come ogni linea guida, anche questa sull'autismo si muove nella logica della "Evidence Based Medicine", la Medicina basata sulle prove di efficacia, contrapposta alla medicina che si rifà all' *ipse dixit*: "Lo ha detto il grande maestro. Noi abbiamo fede in Lui e continuiamo a fare ciò che Lui ha detto, senza cercare prove che nei fatti dimostrino un'efficacia delle terapie da Lui proposte nel modificare i sintomi che ci proponiamo di curare". La metodologia che porta alle raccomandazioni pratiche su cosa fare e cosa non fare per la cura di una malattia parte dall'esame critico della letteratura per enucleare le terapie di provata efficacia. Perché? Per dare ai medici e ai cittadini una guida che li aiuti a distinguere le terapie vere dalle terapie illusorie e pericolose. Non basta constatare che in un malato c'è stato un miglioramento dopo un farmaco o un'azione intrapresa perché considerata terapeutica. Il miglioramento, ammesso che sia reale e non illusorio, potrebbe essere avvenuto indipendentemente dall'azione, quando questa è innocua, o addirittura nonostante l'azione, quando questa è dannosa.

Gli errori del passato e del presente dovrebbero insegnare.

Per secoli si sono curati i feriti col salasso, sottraendo sangue a chi ne aveva perso.

Ma senza andare lontano nel tempo e nel tema, basta pensare alla parentectomia, l'allontanamento del bambino autistico dalla madre, o la cura della madre per guarire il figlio autistico.

La parentectomia è la cura proposta ne "La forza vuota" di Bettelheim, libro che si trova in ogni biblioteca o libreria e che ancora viene dato da leggere e studiare nelle Università, nonostante da qualche anno gli stessi psicanalisti (Francesco Barale in primis) abbiano sbugiardato Bettelheim definendolo un ciarlatano. Quale prova evidente (evidence) esiste per queste "terapie"? Nessuna. Anzi, basterebbe il buon senso per affermare che allontanare un cucciolo dalla mamma è antiterapeutico nella normalità e, a maggior ragione, nella malattia. Inoltre è completamente destituita di fondamento la base teorica stessa di queste "terapie", che indicavano la madre come responsabile del comportamento autistico nei figli, reputati organicamente sani.

Gli esempi potrebbero continuare all'infinito. Penso che questi dovrebbero essere sufficienti per fare capire l'importanza di momenti come

quelli in cui l'apposito dipartimento dell' ISS, massimo organo di consulenza del Ministero della Sanità, riunisce un folto gruppo multidisciplinare ed avvia una rassegna critica della vastissima letteratura esistente, selezionando le sperimentazioni fatte secondo la metodologia scientifica accettata dalla comunità internazionale per valutare l'efficacia delle terapie. Soltanto le terapie che hanno dato sufficienti prove di migliorare lo stato di salute vengono raccomandate perché siano offerte all'interno del Servizio sanitario nazionale, in modo che ne possano usufruire tutti i cittadini che ne hanno bisogno, senza distinzioni di censo. Le imposte pagate dai cittadini danno la possibilità di garantire a tutti i malati le terapie ufficiali. Ovviamente nessuno vieta ai cittadini di cercare altre terapie anche al di fuori di quelle ufficialmente verificate con le prove scientifiche, ma senza gravare sulle esauste casse dello Stato. La Evidence Based Medicine (EBM) non deve essere vista come una limitazione di libertà, ma come un passaggio obbligato per non ripetere gli errori del passato e del presente, per non passare da illusione a illusione col rischio di propinare "terapie" inutili se non dannose, come un criterio per orientarsi in un campo diventato inesauribile riserva di offerte sempre più accattivanti e ambigue, non solo per genitori ingenui e disperati, ma per gli stessi operatori del settore, non sempre aggiornati, spesso non formati. Le linee guida sono valide ora per adesso: lo stato dell'arte della medicina si modifica rapidamente e perciò esiste l'impegno ad una revisione periodica programmata, che può essere anticipata se la ricerca evolve rapidamente, e ciò che si dice ora può diventare rapidamente vecchio ed obsoleto, sopra tutto in un campo come l'autismo, difficile e trascurato dai ricercatori fino alla fine del secolo scorso. In una società civile molti beni e servizi compresi nell'ambito della sanità, dell'istruzione e

dei servizi sociali, se superano le prove di efficacia con l'evidenza delle prove, devono essere garantiti a tutti coloro che ne hanno bisogno, a spese del contribuente, in forma gratuita e di buona qualità.

Non è etico non garantire a TUTTI ciò che la EBM ci dice essere risultato realmente efficace.

La Linea Guida 21 ha fatto un esame delle proposte terapeutiche di tipo biochimico-biologico dalle quali risulta l'impotenza totale della medicina al momento attuale.

Questo non significa che la strada della biologia non sia da percorrere. Al contrario. Questa mette in chiara luce la necessità di investire denaro e competenze nella ricerca scientifica per trovare un aiuto vero anche dalla biologia, in analogia con quanto avviene in altri campi della medicina. Fino a sessant'anni fa sembrava impossibile agire chimicamente sul delirio e sulle allucinazioni. Ora è routine.

La Medicina non è solo approccio di tipo chimico, ma è anche Riabilitazione e in questo capitolo, che, per lo spettro autistico, meglio sarebbe chiamare "Abilitazione" ci sono evidenze di efficacia.

Da qui derivano le raccomandazioni di segno positivo, che partono dalla Medicina, ma hanno ampie intersezioni con l'Educazione e la quotidianità.

Ecco alcune raccomandazioni che copio integralmente *"I programmi di intervento mediati dai genitori sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro empowerment e benessere emotivo"*.

Questo potrebbe sembrare banale se non fosse che i miti della madre patogena con le conseguenze a tutti note sono ancora molto vivi.

È del 22 febbraio 2012 un articolo del Resto del Carlino in cui si dice “i tratti patologici delle madri o dell’ambiente familiare sono ora visti piuttosto come una conseguenza o una concausa della patologia del bambino”.

Quindi l’autorevole giornale, in un articolo non firmato, che si suppone condiviso dalla Redazione, non considera i genitori, come una grande risorsa terapeutica, come la EBM ci documenta coi fatti. Almeno per la madre, l’assoluzione non è piena. Non più causa, ma concausa. La EBM, in accordo col buon senso, raccomanda con forza che i genitori vengano formati per allevare questi figli “particolari” e la formazione dei genitori è un investimento in quanto i risultati sono documentabili e misurabili.

Altre raccomandazioni della Linea Guida 21:

*“L’utilizzo di interventi a supporto della comunicazione nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, come quelli che utilizzano un supporto visivo alla comunicazione, è indicato, sebbene le prove di efficacia di questi interventi siano ancora parziali. Il loro utilizzo dovrebbe essere circostanziato e accompagnato da una specifica valutazione di efficacia”.*

*Gli interventi a supporto della comunicazione sociale vanno presi in considerazione per i bambini e gli adolescenti con disturbi dello spettro autistico; la scelta di quale sia l’intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto.*

*Secondo il parere degli esperti, è consigliabile adattare l’ambiente comunicativo, sociale e fisico di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico: le possibilità comprendono fornire suggerimenti visivi, ridurre le richieste di interazioni sociali complesse, seguire una routine, un programma prevedibile e utilizzare dei suggerimenti, minimizzare le stimolazioni sensoriali disturbanti.*

*Il programma TEACCH ha mostrato, in alcuni studi di coorte, di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le performance cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico, per cui è possibile ipotizzare un profilo di efficacia a favore di tale intervento, che merita di essere approfondito in ulteriori studi.*

*Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l’analisi comportamentale applicata (Applied behaviour intervention, ABA): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare*

- *le abilità intellettive (QI)*
- *il linguaggio*
- *i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico.*

*Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l’utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico.*

*Gli interventi comportamentali dovrebbero essere presi in considerazione in presenza di un ampio numero di comportamenti specifici di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, con la finalità sia di ridurre la frequenza e la gravità del comportamento specifico sia di incrementare lo sviluppo di capacità adattative.*

Faccio notare che nelle raccomandazioni non c’è mai un tono trionfale, ma sempre un tono prudente. Stiamo parlando di una condizione grave, che ha una prognosi severa. Alcune strategie hanno dimostrato una loro utilità in alcune aree compromesse, ma non in tutte. Non si parla mai di efficacia sulla terza caratteristica dell’autismo, ovvero la ripetitività e la ristrettezza degli interessi che sfocia spesso nella ossessività esasperata.

L’EBM oggi ci dice che queste sono le strategie che danno qualche risultato e, quando si è po-

veri, non si gettano neanche le briciole. Questi risultati, con queste strategie, devono essere portati a tutti con il massimo della qualità.

Se gli esperti in grado di insegnare ai genitori e agli insegnanti le strategie efficaci sono scarsi nel Servizio Sanitario Nazionale, bisognerà fare un'opera di formazione intensa e, nel frattempo, utilizzare gli esperti che già ci sono nel nostro paese in convenzione.

La rassegna della letteratura consente anche raccomandazioni di segno negativo:

*Si raccomanda di non utilizzare la comunicazione facilitata come mezzo per comunicare con bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico.*

Bisogna contrastare la forza d'inerzia per la quale un trattamento, una volta iniziato, continua anche quando l'evidenza dimostra che esso è inutile o, peggio, dannoso.

È evidente che le raccomandazioni che partono da un organo sanitario hanno importanti ricadute sull'Educazione ma

- L'Educazione ha delle intersezioni con la terapia, ma ha anche una sua autonomia dalla medicina riabilitativa.
- Ogni apprendimento è utile per la qualità della vita, anche se non è di entità tale da assumere un significato terapeutico.

Prendo come esempio la raccomandazione sulla musicoterapia

*Non ci sono prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo della musicoterapia nei disturbi dello spettro autistico.*

Questo non significa certo che dobbiamo privare i bambini con lo spettro autistico della musica. La chiameremo educazione musicale come per tutti gli altri bambini, e non terapia.

Alla LG del Ministero della Salute dovrebbe seguire una LG del Ministero dell'Istruzione specifica per l'Educazione, in cui si specifichi come tale linea possa essere usata, integrata e collegata con i programmi educativi e didattici per i bambini autistici.

Infine sappiamo che l'autismo non sparisce con l'età: aspettiamo con ansia le linee di indirizzo promesse, per fare ordine nella presa in carico degli adulti con autismo, che rispetto a quella per minori, è, se possibile, ancor più drammaticamente confusa e bisognosa di criteri per un approccio che tuteli i loro diritti.

Riferimenti bibliografici: Linea guida 21 dell'ISS  
Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti  
[http://www.acp.it/salutementale/LG\\_autismo\\_ISS.pdf](http://www.acp.it/salutementale/LG_autismo_ISS.pdf)

## “La Politica non mortifichi la Scienza”

*Durante la presentazione al pubblico della Linea Guida 21 da parte dell'Istituto Superiore di Sanità c'è stato un attacco da parte di alcuni psicanalisti per contestare le Linee Guida e chiedere che sia riaperto il Tavolo per inserire alcuni trattamenti che invece non sono raccomandati perché privi di prove di efficacia. FANTASIA (Angsa, Autismo Italia e Gruppo Asperger) ha ritenuto pertanto necessario esprimere la sua posizione in un documento: “La Politica non mortifichi la Scienza”, che si conclude con la richiesta di adesione ad una sottoscrizione al link:*

[http://www.fantasiautismo.org/form\\_la\\_politica\\_non\\_mortifichi\\_la\\_scienza.html](http://www.fantasiautismo.org/form_la_politica_non_mortifichi_la_scienza.html)

[la Redazione]



Federazione Nazionale delle Associazioni a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger

## LA POLITICA NON MORTIFICHI LA SCIENZA

Una Linea Guida è un insieme di raccomandazioni sviluppate sistematicamente, redatto allo scopo di ottimizzare la qualità e l'appropriatezza del *modus operandi* di un'organizzazione. Per definizione, le linee guida di un sistema sanitario non impongono obblighi ai sanitari, se non l'obbligo morale di sviluppare e adottare modelli d'intervento basati sull'evidenza scientifica nel rispetto delle persone che si affidano alle loro cure.

L'adozione di interventi coerenti con le evidenze scientifiche di efficacia non è un fattore estraneo all'approccio alla malattia o alla disabilità basato sui diritti. Al contrario, nel caso dell'autismo è un elemento fondamentale per offrire ai pazienti opportunità di sviluppo delle proprie potenzialità, inclusione, partecipazione e la dignità di una vita indipendente e produttiva. Tale principio è stato riconosciuto anche dal Comitato dei Diritti Sociali del Consiglio d'Europa nella sua decisione sul Reclamo Collettivo di Autism-Europe relativa alla violazione da parte della Francia del diritto all'educazione delle persone con autismo. In questa prospettiva e allo scopo di orientare le famiglie e i servizi a scelte responsabili e rispettose delle persone con disturbo dello spettro autistico, le associazioni indipendenti rappresentative delle persone con autismo e delle loro famiglie, a livello nazionale e internazionale, da anni collaborano attivamente con la principali organizzazioni scientifiche e professionali del settore, IACAPAP, (*International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions*), ESCAP (*European Society of Child and Adolescent Psychiatry*), INSAR (*International Society for Autism Research*) e, a livello nazionale, SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) e altre organizzazioni professionali. Questa collaborazione era particolarmente necessaria nel campo dell'autismo, in cui la complessità delle manifestazioni e l'impatto sullo sviluppo e sulla vita delle persone che ne soffrono e delle loro famiglie ha favorito la fioritura di un mercato di terapie basate su riscontri aneddotici e su teorie prive di fondamento.

Per questi motivi, le associazioni indipendenti e rappresentative delle persone con autismo considerano la Linea Guida "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"<sup>1</sup>, promossa dall'Istituto Superiore di Sanità, uno strumento essenziale per garantire alle persone che ne sono affette pari opportunità di una vita piena e dignitosa, esprimono gratitudine a tutti i membri del *panel* per la dedizione, la competenza e l'imparzialità con cui hanno svolto il proprio compito ed esprimono vivo apprezzamento per essere stati coinvolti in tutte le fasi della stesura della Linea Guida, in ottemperanza al principio di partecipazione sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (Art.4), ratificata e recepita dall'Italia con Legge 18/2009.

La linea guida "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" si inquadra in un contesto scientifico già

ben definito attraverso atti ufficiali emessi dal Ministero della Salute e in particolare dal documento del Tavolo Nazionale dell'Autismo, che già nel 2008 indicava la condivisione totale di tutti i componenti della Commissione Nazionale (professionisti e rappresentanti delle famiglie) sull'inquadramento dell'autismo come disabilità e non come psicosi e disturbo relazionale.

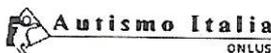
In generale, le linee guida non esprimono le opinioni degli esperti che hanno contribuito a svilupparle, ma indicazioni operative basate su conoscenze scientifiche aggiornate e riscontri oggettivi di efficacia secondo criteri metodologici predefiniti a livello internazionale. Non stupisce quindi che le raccomandazioni espresse nella Linea Guida "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" non si discostino da quelle preesistenti a livello internazionale, né che siano state accolte con favore dagli operatori sanitari più competenti e motivati a svolgere al meglio la propria professione nel miglior interesse dei propri assistiti.

Stupisce invece che il dissenso e le comprensibili resistenze suscitate dalla pubblicazione della Linea Guida tra i professionisti disinformati o dediti alla vendita di rimedi illusori senza alcuna prova di efficacia, sia stata raccolta da un gruppo di parlamentari, fra cui Paola Binetti (UDC), Francesca Martini (Lega Nord), Giuseppe Palumbo (Pdl), Emanuela Baio (Fl), Luciana Pedoto (Pd), Donato Mosella (Api) e Marco Calgaro (UDC). Questi parlamentari, sulla base di motivazioni false o inconsistenti, stanno intraprendendo una serie di azioni politiche (conferenze stampa, interrogazioni parlamentari, progetti di legge) volte a screditare le raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità, incuranti del consenso delle associazioni rappresentative e indipendenti di genitori e professionisti, della totale sintonia delle raccomandazioni della Linea Guida dell'ISS con Linee Guida o Indirizzi operativi emanati da numerose Regioni (Piemonte, Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Abruzzo, Umbria, Campania, Puglia, Sicilia, Sardegna) e delle conseguenze incalcolabili che la contestazione di una Linea Guida, sviluppata con il dovuto rigore metodologico, comporterebbe per il diritto alla salute di ogni cittadino, poiché indirettamente metterebbe in discussione tutte le linee guida esistenti in campo sanitario e il valore stesso dell'evidenza scientifica.

Le associazioni rappresentative e indipendenti di genitori e professionisti del settore deplorano l'ingerenza della politica in questioni prettamente scientifiche e si augurano che le raccomandazioni della Linea Guida vengano trasferite nell'ambito della pratica clinica e pedagogica italiana. Per questo invocano l'adozione della Linea Guida da parte della Conferenza Stato-Regioni e l'impegno del Ministero della Salute a sviluppare linee di indirizzo per i servizi che consentano una rapida attuazione della Linea Guida su tutto il territorio nazionale.

Roma, 20 febbraio 2012

### Promotori



(Questo documento si può sottoscrivere online all'indirizzo [http://www.fantasiautismo.org/form\\_la\\_politica\\_non\\_mortifichi\\_la\\_scienza.html](http://www.fantasiautismo.org/form_la_politica_non_mortifichi_la_scienza.html))

1 La Linea Guida 21 dell'ISS è scaricabile dal seguente link: [http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_autismo\\_def.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf)

Sede legale: via G. Capponi 178 – 00179 Roma  
Sede operativa: via di Casal Bruciato 13 – 00159 Roma – tel/fax 06 43587666  
e-mail: [info@fantasiautismo.org](mailto:info@fantasiautismo.org) – sito: [www.fantasiautismo.org](http://www.fantasiautismo.org)

## L'autismo in Parlamento

Il 25 gennaio 2012 gli oppositori della Linea Guida n.21 dell'Istituto Superiore di Sanità hanno convocato una conferenza stampa presso Montecitorio, alla quale abbiamo partecipato. Subito dopo la presentazione della conferenza da parte dell'On. Binetti, è intervenuto Giovanni Marino, Presidente di Fantasia e componente del panel della Linea Guida. Ha spiegato che il testo diffuso da IdO e Agenzia DIRE non corrispondeva ai contenuti della Linea Guida, che veniva travisata allo scopo di suscitare reazioni contrarie. Il Prof. Vicari è magistralmente intervenuto a difesa della Linea Guida e dopo di lui altri Deputati e Senatori, alcuni dei quali medici competenti, hanno confermato il favore alla Linea Guida.

Soltanto al termine della conferenza tre psicanalisti hanno svolto le loro argomentazioni contrarie alla Linea Guida, mentre un genitore presente ha concluso in modo favorevole.

Il pomeriggio alla Camera e il giorno dopo al Senato si sono svolte le audizioni del Sottosegretario alla Salute Adelfio Elio Cardinale, di cui diamo qui di seguito il resoconto integrale. Per il resoconto ufficiale della Camera:

[http://www.camera.it/453?bollet=\\_dati/leg16/lavori/bollet/201201/0125/html/12#217n2](http://www.camera.it/453?bollet=_dati/leg16/lavori/bollet/201201/0125/html/12#217n2)

[Liana Baroni]

Ecco il resoconto integrale della commissione Igiene e Sanità del Senato sull'audizione del sottosegretario Cardinale:

Il presidente TOMASSINI dà la parola al sottosegretario Cardinale per lo svolgimento della relazione.

Il sottosegretario CARDINALE evidenzia come le patologie dello spettro autistico siano ricondotte nell'ambito dei disturbi psichiatrici e neuropsichiatrici, per i quali si individuano due filoni di componenti, quella genetica e quella ambientale. In particolare, l'autismo che si ritiene spesso associato a deficit di natura cerebrale, va tuttavia esaminato nella sua complessità, superando approcci riduttivi e considerando invece anche il ruolo delle componenti di tipo ambientale. La definizione dei disturbi dello spettro autistico afferisce al disturbo delle relazioni e dell'interazione sociale, ricadendo nello spettro autistico tutta una serie di disturbi e patologie a ciò associate.

Si evidenziano in particolare compromissioni qualitative del linguaggio, con manifestazione di difficoltà nello sviluppo della reciprocità emotiva. Possono verificarsi altresì situazioni di ritardo mentale con diversi livelli di intensità risultando tuttavia tale elemento non caratterizzante tutti i casi di tale disturbo; le manifestazioni non presentano prevalenze etniche mentre appare più accentuata la presenza nei soggetti di sesso maschile che di quello femminile.

Le cause del disturbo risultano tuttora sconosciute, coinvolgendo questo il rapporto tra mente e cervello, con un quadro che non consente di adottare l'ordinario modello eziologico valido per le altre patologie; le attuali conoscenze in materia inducono inoltre a ritenere alto il tasso di ereditabilità del disturbo.

In tale quadro appare necessario un approccio multidisciplinare, per cui ricorda che presso l'Istituto Superiore di Sanità è stato costituito un apposito gruppo di lavoro, che ha elabora-

to le linee guida per il trattamento dello spettro autistico nell'ambito del primo programma di ricerca sulla salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza. Ricorda che l'Istituto Superiore di Sanità, attraverso un ampio dibattito, garantisce alti standard sul piano scientifico a livello sia nazionale sia internazionale, per cui, pur costituendo un elemento suscettibile di ogni opportuno ulteriore approfondimento, le linee guida rappresentano un elaborato che scaturisce da un percorso metodologico di approfondimento scientifico. Sottolinea come del gruppo di lavoro abbiano fatto parte anche rappresentanti delle associazioni dei familiari dei malati, nonché esperti delle società scientifiche, con una composizione interdisciplinare integrata altresì da componenti gestionali ed etiche.

Le linee guida scaturite da tale lavoro costituiscono una raccomandazione, contenendo valutazioni volte a facilitare le terapie, e rappresentano la sintesi delle maggiori conoscenze attualmente disponibili, risultando poi affidata al singolo medico la scelta di calarne l'applicazione al singolo caso clinico. Auspica che ogni ulteriore approfondimento su tali linee guida possa essere svolto nell'ottica del miglioramento della vita dei soggetti affetti da tali disturbi, superando le contrapposizioni. Appare necessario approfondire il tema dell'organizzazione della rete di assistenza, che vede attualmente associazioni di volontariato meritoria-mente impegnate in un'ottica di sussidiarietà, che appare sotto tale aspetto meritevole di un riconoscimento pubblico. Appare inoltre centrale favorire lo sviluppo della diagnostica ed ampliare gli interventi in materia di formazione degli operatori.

Il Ministero sotto tale aspetto si dichiara disponibile ad una fase sperimentale, ferma restando ogni apertura a possibili future integrazioni ad esito dell'attività di ricerca, come peraltro

già rappresentato in sede di colloqui con il professor Garaci su tale punto.

Appare altresì centrale anche in questo campo analizzare le disfunzioni che si registrano nelle diverse realtà regionali, per cui una delle prime esigenze, come riconosciuto dallo stesso Ministro della Salute, risulta l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza che appaiono oggi assai risalenti nel tempo. Conclude quindi rilevando l'utilità di ogni possibile ulteriore approfondimento in sede parlamentare da parte delle Commissioni competenti, affinché possa emergere ogni elemento utile ad integrare il lavoro di alto livello scientifico svolto dall'Istituto Superiore di Sanità.

La senatrice BAIO (Per il Terzo Polo:ApI-FLI), nel ringraziare il Sottosegretario per le valutazioni rese alla Commissione, evidenzia come le linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico rappresentino senz'altro un passo in avanti significativo, anche perché tanto attese sia dalla comunità scientifica sia dalle famiglie che assistono i malati. Tuttavia, poiché l'autismo costituisce una forma di patologia complessa per la quale ancora sono ignoti molti dati, reputa indispensabile l'impiego di un approccio terapeutico pluridirezionale; poiché le linee guida vengono per la prima volta presentate su tali problematiche si rende necessario che le stesse tengano conto della molteplicità degli approcci terapeutici occorrenti per fronteggiare l'autismo. Esprime quindi la preoccupazione che tali raccomandazioni, pur rilevanti ed apprezzabili, possano essere lacunose. In tal senso, pur non costituendo un atto cogente, ma un atto di indirizzo prevalente, rileva come, anche per rispetto nei confronti del lavoro condotto dalla comunità scientifica, esse non possano avere carattere parziale.

Pertanto, poiché la procedura di perfezionamento di tali linee guida non si è ancora completata, suggerisce, in senso collaborativo, che

prima che le stesse siano sottoposte al vaglio della Conferenza Stato-Regioni, siano opportunamente ampliate, in modo da inserire una pluralità di approcci terapeutici, tra i quali la stessa comunità scientifica annovera quello di tipo relazionale.

Il senatore BOSONE (PD) osserva come l'autismo sia una patologia che presenta aspetti complessi che ancora sfuggono ad una compiuta conoscenza, rendendo di conseguenza difficile sia l'individuazione degli approcci terapeutici utili sia l'elaborazione di linee guida di indirizzo. Queste ultime - che raccolgono il lavoro effettuato dalla comunità scientifica - contengono raccomandazioni di tipo sperimentale che sono senz'altro condivisibili, anche perché, a suo giudizio, considerano opportunamente oltre all'approccio farmacologico anche quello cognitivo-comportamentale, indispensabile per fronteggiare tale malattia.

Fermo restando che nella fase sperimentale dovrà proseguire l'opera di approfondimento in merito alle più efficaci soluzioni terapeutiche, ritiene che spetta al mondo politico interrogarsi sia sulla evoluzione di tale sperimentazione sia soprattutto sulle modalità migliori che l'organizzazione e l'assistenza sanitaria devono assumere per contrastare tale patologia e sostenere le famiglie che aiutano i malati. In tal senso, ravvisa l'opportunità di avviare una riflessione che, più che concretizzarsi in una indagine conoscitiva, dovrebbe affinare una serie di strumenti operativi, anche attraverso opportune iniziative legislative in modo che siano dettate delle vere e proprie linee guida politiche che focalizzino l'attenzione proprio sulla necessaria filiera assistenziale da garantire per la cura ed il sostegno dei malati autistici.

Coglie quindi l'occasione per sottolineare come nella prossima audizione il Ministro della Salute potrebbe riferire le misure da lui adottate per

accelerare l'iter di alcuni disegni di legge indicati come prioritari.

La senatrice CASTIGLIONE (CN-Io Sud-FS) rileva preliminarmente come le cause dei disturbi autistici siano tuttora ignote, con conseguenti ripercussioni anche sul tipo di approccio terapeutico da seguire. A suo parere, le linee guida sui disturbi dello spettro autistico sono senz'altro apprezzabili perché affrontano le problematiche esposte anche sotto l'aspetto comportamentale, data l'estrema difficoltà delle persone autistiche a relazionarsi, essendo soggetti chiusi nel proprio mondo.

Rispetto a queste considerazioni, pertanto, oltre a considerare l'approccio farmacologico assume grande rilievo l'approccio comportamentale, il quale, tuttavia, richiede una gestione da parte dei servizi territoriali che devono essere specifici ed opportunamente integrati per la corretta presa in carico delle persone autistiche a cui, peraltro, va garantito un idoneo insegnamento di sostegno presso le strutture scolastiche. Le linee guida sono quindi positive, sebbene ancora oggetto di sperimentazione; ciò esige un impegno economico non trascurabile affinché siano migliorati i servizi psichiatrici e le forme di sostegno nei confronti delle famiglie.

Per quanto riguarda le risposte che il mondo politico può fornire di fronte a tali problematiche reputa preferibile lo svolgimento di un'indagine conoscitiva purché rapida e tale da coinvolgere le famiglie e le associazioni, portatrici dei reali bisogni delle persone autistiche.

La senatrice BIONDELLI (PD), visto che le linee guida devono ancora completare il proprio iter di perfezionamento, richiama l'attenzione sull'esigenza di tenere aperto un dialogo verso il mondo delle persone autistiche, ciascuna delle quali rappresenta un caso a sè. Nel condire, ad esempio, la necessità di un percorso scolastico con insegnamento di sostegno,

pone l'accento soprattutto sul fatto che uno dei momenti più delicati è il passaggio all'età adulta delle persone autistiche, poichè, come rappresentato dalle famiglie, a partire da tale fase, esse cominciano ad essere trattate con un approccio esclusivamente farmacologico, alla stregua di malati psichiatrici, con interruzione, inoltre, della continuità assistenziale.

Il senatore ANDRIA (PD), nel ricordare che nel giugno dell'anno scorso il Senato approvò una mozione sull'autismo di cui fu prima firmataria la senatrice Biondelli e nel dare atto al Presidente ed alla Commissione di essere stata sensibile sui problemi dell'autismo attraverso un breve ciclo di audizioni tenutesi lo scorso anno in sede informale, ribadisce che in tale ambito occorre una serietà di metodo e, a tale riguardo, sono certamente positive le linee guida formulate dall'Istituto Superiore di Sanità, ferma restando la loro flessibilità nella fase attuativa. Condividendo quanto già è stato rilevato dai senatori intervenuti, richiama l'accento sulla importanza di un approccio sistematico sul problema dell'autismo che consideri il serio lavoro condotto dalla comunità scientifica, senza dare troppo peso a soluzioni sommarie ed improvvisate che rischiano soltanto di aggravare le preoccupazioni di famiglie ed associazioni che assistono le persone autistiche.

Al di là delle raccomandazioni ed indicazioni di tipo generale contenute nelle linee guida, spetta soprattutto alle realtà locali dare risposte concrete sul piano dei livelli essenziali di assistenza, nell'ottica di quella flessibilità e duttilità che, correttamente richiamate dal sottosegretario Cardinale, implicano una efficiente rete di servizi specialistici. Proprio al fine di evitare ogni forma di approssimazione che costituisce un arretramento rispetto alle migliori soluzioni da perseguire, ritiene che l'autismo costituisca un disturbo comportamentale che è assai riduttivo far risalire a problemi di natura

gastrointestinale, come da alcune parti si sostiene. Inoltre, reputa condivisibili le considerazioni espresse dalla senatrice Biondelli circa la delicatezza del passaggio alla maggiore età delle persone autistiche, con le acute ripercussioni che gravano sulle famiglie.

Infine, in merito alle azioni che il mondo politico può percorrere, suggerisce di effettuare un approfondimento con l'Istituto Superiore di Sanità, per tenere aperto il confronto sulle problematiche richiamate.

Il sottosegretario CARDINALE, intervenendo in replica ai quesiti posti, dopo aver ringraziato i senatori intervenuti per i temi rilevati, che arricchiscono il piano di azione in materia, si sofferma sulla necessità di non creare elementi di confusione rispetto alle istanze degli operatori e delle famiglie. Dopo aver richiamato i due filoni che attualmente si registrano in campo neurologico circa, da un lato, un approccio di tipo farmacologico, e dall'altro, di tipo cognitivo comportamentale, come richiamato dal senatore Bosone, sottolinea la necessità di operare una integrazione tra tali aspetti. In ordine al quesito posto dalla senatrice Baio e al tema di una integrazione delle linee guida prima della sottoposizione delle stesse alla Conferenza Stato-Regioni, sottolinea che non appare opportuna tale opzione, atteso che appare invece utile chiarire che le linee guida costituiscono un primo passo, suscettibile di ogni verifica nel tempo, senza però ingenerare confusione sui contenuti delle stesse nella fase attuale. Richiamando il confronto già operato su tale tema con il professor Garaci, di cui riferisce la disponibilità offerta per ogni ulteriore approfondimento, evidenzia l'opportunità di accompagnare le linee guida con una nota che ne sottolinei il carattere non definitivo, costituendo tali linee guida un lavoro aperto ed in evoluzione, senza tuttavia smentire il contenuto delle stesse.

Il PRESIDENTE, dopo aver espresso profondo apprezzamento per il lavoro svolto e riferito dal Sottosegretario in materia di interventi per la cura dei disturbi dello spettro autistico, ricorda come tale tema sia all'attenzione del Senato da tempo ed abbia visto una particolare attivazione nei mesi recenti sia in Commissione che in Assemblea.

Dopo aver ringraziato altresì il senatore Bosone per aver ricordato il lavoro svolto dalla Commissione su una serie di argomenti attualmente all'attenzione della Commissione, sui quali si auspica un'attività propulsiva e di sblocco da parte del Governo, ricorda come l'audizione del Ministro, in programma la prossima settimana, costituirà un'occasione utile per approfondire il tema delle azioni concretamente adottate. Dal quadro emerso rileva che sussistono diverse istanze rispetto alle quali ogni approfondimento conoscitivo potrà essere operato; prospetta al riguardo il possibile ricorso allo strumento procedurale dell'affare assegnato, che consen-

tirebbe la necessaria agilità ai relatori di tale materia, potendo poi gli stessi sottoporre alla Commissione gli argomenti emersi in materia al fine di formalizzarne i contenuti in un'apposita risoluzione. Propone quindi di poter svolgere nel corso di un prossimo Ufficio di Presidenza i necessari approfondimenti sugli strumenti procedurali più idonei per ampliare il quadro conoscitivo, nell'ottica di adottare le soluzioni più idonee in un'ottica di interventi concreti in materia.

La senatrice BIONDELLI (PD), in relazione alla proposta procedurale del Presidente, preannuncia come sia inoltre in via di definizione il testo di un disegno di legge a propria firma in materia di disturbi dello spettro autistico, potendo ciò costituire un elemento utile rispetto al prosieguo dei lavori in materia.

Il PRESIDENTE, prendendo atto anche di tale elemento, sottolinea come ciò potrà costituire un ulteriore arricchimento del tema all'attenzione della Commissione.

Negli ultimi giorni di Marzo e Aprile 2012 siamo stati uditi, come ANGSA Nazionale e FANTASIA, in qualità di esperti e rappresentanti delle Associazioni di familiari per l'autismo dal Comitato Nazionale per la Bioetica della Presidenza del Consiglio dei Ministri, presieduto dal Prof. Bompiani, dove abbiamo esposto la situazione dell'autismo in Italia, ottenendo una dichiarazione di grande solidarietà con le nostre analisi e le nostre proposte. La Senatrice F. Biondelli insieme a Colleghi del suo gruppo PD [firmatari: Biondelli, Bassoli, Bosone, Chiaromonte, Chiti, Cosentino, Granaiola, Poretti, Andria] hanno presentato il 26 gennaio 2012 il disegno di legge 3119 "Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle persone affette da autismo e per l'assistenza alle loro famiglie". Il testo integrale può essere consultato all'indirizzo:

[http://parlamentosalute.osservatorioistituzioni.it/files/cache/6500/pdl\\_3119.pdf](http://parlamentosalute.osservatorioistituzioni.it/files/cache/6500/pdl_3119.pdf).

Il testo si prefigge di dare una risposta alle persone affette da autismo e alle loro famiglie, promuovendo la cultura della diagnosi precoce e della piena accessibilità a servizi sanitari adeguati.

## “L'autismo dei lacaniani”

di Gilberto Corbellini

C'è per caso del marcio anche in Francia? Parrebbe di sì, a legger la sentenza con cui, il 26 gennaio scorso, il tribunale di Lille ha condannato Sophie Robert, regista del documentario *Le mur - La psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*, a risarcire per circa 50mila euro tre psicoanalisti intervistati nel filmato, e ha messo al bando l'opera su tutto il territorio francese. Infatti, la decisione non è solo un odioso attacco alla libertà di espressione, condotto con argomenti che offendono la logica e la trasparenza del diritto. Verosimilmente si tratta anche di un atto politico. Perché cade all'inizio dell'anno in cui l'autismo è stato dichiarato dal primo ministro francese «Grande Cause Nationale 2012». Un modo per prender di petto la questione, dopo la presa d'atto degli scarsi risultati ottenuti con il «Plan autisme 2008- 2010», e dopo l'azione di un gruppo di deputati dell'Assemblea Nazionale, che ha sottoscritto un rapporto dove si dice che i bambini che vengono al mondo con diverse forme di autismo in Francia hanno un destino peggiore che nel resto del mondo civile. Un mondo dove, oggi, si stima che un bambino ogni 110 sia colpito da questo spettro di disturbi.

Già 8 anni fa il Comitato europeo dei diritti sociali e il Consiglio d'Europa denunciarono la Francia perché non forniva ai bambini affetti da autismo e ai loro familiari le migliori cure, visto che nei Paesi anglosassoni e nordeuropei oltre i due terzi di questi bambini frequentano le scuole, mentre in Francia la percentuale è limitata a poco più di un terzo.

Da cosa dipende il ritardo francese? Semplicemente dalla perniciosa influenza, culturale e politica, della psicoanalisi. In modo particolare, degli esponenti di una delle sette psicoanalisi

più insidiose, cioè il lacanismo. Il documentario, che riprende nel titolo una famosa raccolta di racconti di Jean-Paul Sartre, è stato prodotto in collaborazione con l'associazione «Autistes sans frontières». Fu proiettato per la prima volta il 7 settembre 2011, e poco più di un mese dopo, tre psicoanalisti intervistati intrapresero una causa legale contro la regista e la casa di produzione, sostenendo che le loro interviste erano state tagliate e quindi manipolate dalla regista.

Lo scopo della Robert è di far luce sul perché in Francia le diagnosi di autismo sono tardive e i trattamenti inadeguati: il che aggrava le sofferenze di pazienti e famiglie. Le 27 interviste raccolte mettono a nudo le insensatezze della psicoanalisi, e quindi la sua dannosità se usata per diagnosticare e trattare un disturbo neurologico con basi genetiche, qual è l'autismo, che dipende da un'organizzazione disfunzionale del cervello che pregiudica lo sviluppo delle capacità di cognizione sociale. La Robert, che è stata ringraziata dal Primo Ministro francese, cerca di far capire ai francesi, soprattutto ai famigliari dei bambini autistici, che subiscono anche intimidazioni e ricatti, che l'emergenza autismo dipende dal fatto che tra gli psichiatri di quel Paese persistono assurde idee sulle cause del disturbo.

Ignorando persino i pronunciamenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, gli psicoanalisti francesi si ostinano a parlare di una psicosi causata da un'eccessiva freddezza della madre nei confronti del bambino, già in utero e/o dopo la nascita. Con quali prove sostengono questa ridicola tesi? Nessuna. Solo il dogma inventato negli anni Sessanta da discutibili personaggi: si tratti di Lacan, che spiegava l'autismo con

il concetto di «madre coccodrillo», invadente e castrante, o di Bettelheim con l'allucinatoria immagine della «fortezza vuota», per definire i bambini autistici, e della «madre frigorifero», per spiegare la malattia riconducendola a un disturbo del rapporto emotivo madre/bambino, all'origine del quale vi sarebbe appunto la «frigidity» materna.

È evidente come, praticando la psichiatria con queste idee, si possono far solo danni. Ognuno può pensarla come vuole. Ma nell'età della medicina basata sulle prove di efficacia, un medico deve essere in grado di dimostrare empiricamente che le sue cure funzionano. Altrimenti è un ciarlatano. E va contro il vincolo deontologico di non far del male ai pazienti e fornire i migliori trattamenti esistenti.

Siccome si rendono in qualche modo conto che, se vogliono mantenere privilegi e continuare ad abusare di un ruolo terapeutico, devono evitare di confrontare le proprie teorie e metodi con quelli in uso nel resto del mondo civilizzato, gli psichiatri francesi fanno il possibile per evitare

che si diffondano anche in Francia spiegazioni e trattamenti clinici validi. Come quelli messi a punto negli ultimi anni nell'ambito della ricerca neurologica e della psicologia cognitivo-comportamentale statunitense. Del resto l'avversione diffusa negli ambienti umanistici francesi, e quindi anche tra gli psicoanalisti, verso le idee che maturano nel mondo anglosassone è quasi un luogo comune.

Di quello che arriva dal Nord America, la maggioranza degli intellettuali francesi prende sul serio solo le ruminazioni delle varie epistemologie relativiste concepite sul suolo gallico, che fanno spesso ritorno dopo aver infettato i dipartimenti universitari stranieri e alimentato l'esercito di zombie intellettuali che si compiace di raccontarsi favolette costruttiviste. Tutto quello che è fondato su ricerca empirica e pragmatismo è giudicato da costoro, come del resto accade sempre più spesso anche in Italia, espressione di minaccioso scientismo. Con le conseguenze che si possono ben vedere!

*Dal Sole 24 ore del 12 febbraio 2012*

## Senza prove non è terapia

di Gilberto Corbellini

Se a disturbare gli ambienti psicoanalitici italiani è stato il tono "aggressivo", più che il merito del mio articolo sui danni che gli psicoanalisti francesi stanno provocando ai bambini con disturbi autistici e ai loro genitori, mi dispiace. *Però il problema sollevato rimane in tutta la sua drammaticità.* Gli psicoanalisti non hanno prove a conferma delle loro teorie sulle cause dell'autismo, e soprattutto che i loro criteri diagnostici e trattamenti sono altrettanto o più efficaci di quelli cognitivo-comportamentali che danno luogo a risultati quantificabili. E se,

di fronte a patologie gravi e con quadri clinici definiti, come l'autismo, essi si mettono a raccontare aneddoti (esperienze personali di guarigioni), invece di portare prove cliniche ottenute sulla base di sperimentazioni controllate, *agiscono scorrettamente. E anche in modo non etico.* Come già nel 2007 denunciava il *Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé*, cioè il comitato nazionale di bioetica francese, nell'Avis n. 102 «Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme». Non

è corretto nemmeno dire che siccome non si conosce la causa dell'autismo allora si deve essere «pluralisti». Il pluralismo già connota la ricerca scientifica sull'autismo e la causa non si conosce perché sono implicate molteplici cause (non a caso si parla di disturbi dello spettro autistico). Comunque si sa con certezza che fattori genetici e ambientali concorrono in modi complessi a determinare anomalie a livello di sviluppo della connettività in alcune aree del cervello, in particolare quelle che elaborano le relazioni psicologiche interpersonali. Non mi è chiaro perché si sia voluto fraintendere una critica all'influenza e ai danni che la psicoanalisi lacaniana ha provocato in Francia con un attacco alla psicoanalisi in generale. E a cosa mirasse il "manifesto" in difesa della psicoanalisi, sottoscritto da Stefano Bolognini, Simona Argentieri, Antonio Di Ciaccia e Luigi Zoja, che la butta in filosofia. Sarà anche stata una trovata giornalistica, ma come difesa è poco avveduta. Intanto perché, proprio sul versante epistemologico, Alan Sokal ha dimostrato che Lacan era un impostore (Imposture intellettuali. Quale deve essere il rapporto tra filosofia e scienza, Garzanti, 1999). Inoltre sostenere che la psicoanalisi è una «scienza a statuto speciale» significa dire che è una pseudoscienza, come illustra l'importante clinico e metodologo della Emory University Scott O. Lilienfeld nei suoi Dieci comandamenti per aiutare gli studenti di psicologia a distinguere la scienza dalla pseudoscienza (su [psychologicalscience.org](http://psychologicalscience.org): <http://bit.ly/Awq1qm>).

Una teoria e un trattamento o hanno una base scientifica o non ce l'hanno: *tertium non datur*. Lo "statuto speciale" è un tipico argomento invocato da omeopati, astrologi, erboristi eccetera. In effetti, gli psicoanalisti che trattano persone con disturbi dello spettro autistico sulla base di teorie sbagliate e senza prove di efficacia non agiscono diversamente da un medico omeopata che pretenda di curare una grave infezione batterica senza usare gli antibiotici e con le sue pozioni di acqua distillata. Con la differenza che contro l'infezione batterica il paziente può sperare in una risposta immunitaria, mentre un bambino autistico non ha alcuna risorsa spontanea di autocura.

Ci si può chiedere, allora, se la levata di scudi di quattro capiscuola non serva a sostenere qualche altra manovra. Perché una parte degli psicoanalisti si è rivolta alla politica per contrastare la diffusione e l'uso della Linea guida «Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti», promossa dall'Istituto Superiore di Sanità. Manco a dirlo ha trovato ascolto presso un gruppo di parlamentari, tra cui Paola Binetti, che, trattandosi di una ghiotta occasione per attaccare la scienza, subito si sono attivati. Un allarmato appello perché per l'ennesima volta, in Italia, la scienza non venga "mortificata" è stato lanciato da alcune associazioni di familiari di bambini autistici e dalla Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. Può essere sottoscritto qui: <http://fantasiautismo.org>.

*Dal Sole 24 ore del 12 febbraio 2012*

A proposito delle Linee Guida sull'Autismo

## La valutazione di efficacia nei trattamenti

di Maria Luisa Gargiulo\*

Nelle ultime settimane si sono susseguite notizie relative alla pubblicazione della Linea Guida numero 21 *"Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"*, emanata dall'Istituto Superiore di Sanità nell'ottobre 2011. La guida è stata presentata a Roma il 26 gennaio 2012, con la collaborazione della Federazione delle associazioni dei Soggetti Autistici, di enti di Ricerca e altre Istituzioni.

Nella Conferenza Stampa del 25 gennaio 2012, si è avuta una contrapposizione tra alcuni parlamentari e riabilitatori, che hanno accusato di parzialità le linee guida, ed altri appartenenti al mondo scientifico, politico ed associativo che ne hanno difeso la correttezza.

Nel dibattito che ne è conseguito, entrambi gli interlocutori si sono espressi in modi reciprocamente critici, TANTO CHE, al momento, sono in corso raccolte di firme per chiedere la riapertura del tavolo di lavoro, con lo scopo di implementare il documento.

Gli estensori ribadiscono di non aver riscontrato alcuna dimostrazione dell'efficacia di alcuni approcci di trattamento. Mentre da alcune parti si insiste nel considerare riduttivo e parziale il documento che, secondo alcuni, indicherebbe quale unica strada l'approccio cognitivo comportamentale.

La mia intenzione non è intervenire nel merito del dibattito su quale sia l'approccio migliore.

Intendo invece affrontare gli aspetti sottostanti la valutazione di efficacia dei trattamenti, a beneficio di chi desidera farsi un'opinione rispetto a quanto si legge in queste settimane.

### Di cosa stiamo parlando

Questo è il mio primo quesito: "È più giusto, all'interno di una linea guida, elencare tutte le possibili modalità di trattamento, oppure descrivere solo quelle per le quali esistono prove di efficacia?".

Subito dopo alla mia riflessione si presenta un altro aspetto importante: "Come si valuta e che cosa si intende per efficacia di un trattamento?".

La prima domanda rimanda a quale sia la funzione di una linea guida.

Questa tipologia di documento non si configura come una mappa territoriale dei servizi, né come una rassegna di strumenti e nemmeno quale manuale operativo. La linea guida in discussione possiede peculiarità comuni ad altre, in quanto redatta sulla base di indicazioni che precisano gli aspetti caratterizzanti. Si legge, infatti, in una delle pagine introduttive:

*"In Italia, l'elaborazione di linee guida e di altri strumenti di indirizzo finalizzati al miglioramento della qualità dell'assistenza avviene all'interno del Sistema Nazionale per le Linee Guida (SNLG). La legislazione vigente propone l'adozione di linee guida, come richiamo all'utilizzo efficiente ed efficace delle risorse disponibili e come miglioramento dell'appropriatezza delle prescrizioni"*.

Più avanti vengono esplicitati gli obiettivi sottostanti alla loro stesura:

\* Psicologa e psicoterapeuta, si occupa dal 1993 di psicologia clinica e psicopedagogia applicata alle persone con disabilità gravi. Opera nel settore della diagnosi, della consulenza alle famiglie ed alle scuole, e della formazione degli operatori sanitari ed educativi. Mail [info@marialuisagargiulo.it](mailto:info@marialuisagargiulo.it), web [www.marialuisagargiulo.it](http://www.marialuisagargiulo.it).

“...produrre informazioni utili a indirizzare le decisioni degli operatori, clinici e non, verso una maggiore efficacia e appropriatezza, oltre che verso una maggiore efficienza nell’uso delle risorse”.

Il documento in esame contiene **raccomandazioni**, formulate sulla base di un’analisi degli studi di efficacia, prodotti per ciascun trattamento, che possono orientare nell’adottare (o non) una certa terapia per intervenire sui disturbi dello spettro autistico in bambini e adolescenti.

Negli ultimi anni si è assistito alla divulgazione di numerose linee guida, rivolte a una varietà di ambiti sanitari e a diversi professionisti della salute.

È utile sapere che risale al 2001 la pubblicazione di AGREE (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation), strumento che negli anni è divenuto il riferimento internazionale per valutare la qualità delle linee guida. La nuova versione - AGREE II - è stata pubblicata nel 2010; la Fondazione GIMBE (Gruppo Italiano per la Medicina Basata sulle Evidenze) ne ha curato la traduzione ufficiale italiana.

### Il contenuto del documento

L’obiettivo è quindi quello di orientare l’organizzazione dei servizi, e l’allocazione delle risorse economiche, verso le attività che offrono maggiori garanzie di efficacia e appropriatezza.

Ritengo che questo non leda il diritto e la libertà di cura, in quanto gli approcci non annoverati come efficaci non sono comunque vietati, a garanzia delle possibilità di scelta personale.

D’altra parte è utile riflettere su quale sia la funzione di un’Agenzia di Governo, indirizzata alla tutela della salute, se non quella di informare i cittadini sulle ricerche volte ad analizzare l’efficacia dei trattamenti, dal momento che spesso è difficile per le singole persone verificare questo aspetto.

La valutazione di efficacia acquisisce maggiore rilevanza quando interessa i servizi educativi e abilitativi rivolti alle persone con disabilità, in quanto vede coinvolti soggetti per definizione “non guaribili” ma che possono migliorare comunque la qualità della propria vita e del proprio funzionamento, dell’attività e della partecipazione; miglioramento che, come insegna l’ICF, spesso si ripercuote solo su alcuni aspetti. Il documento è sostanzialmente una meta-analisi della letteratura esistente, in particolare di quella che possiede alcune caratteristiche peculiari riconducibili alla capacità di misurare l’efficacia dei trattamenti, divisi per tipologia. Nello specifico, vengono riportate le ricerche che hanno misurato l’efficacia dei seguenti trattamenti:

- Parent Training (Interventi mediati dai Genitori)
- Comunicazione Aumentativa Alternativa
- interventi per la comunicazione sociale e l’interazione come le Social Stories
- interventi riabilitativi erogati attraverso *software*
- programmi educativi come il Reciprocal Training e altri interventi in ambiente naturale
- interventi comportamentali strutturati come l’ABA e il TEACCH
- programmi intensivi precoci come l’Early Start Denver Model
- terapie cognitive come quelle che adottano la “Teoria della Mente”
- Auditory Integration Training
- musicoterapia
- Comunicazione Facilitata
- interventi nutrizionali
- psicofarmacoterapia

Nel documento sono riportate le ricerche che siano state condotte in modo rigoroso, persino in assenza di evidenza di efficacia del trattamento in esame; infatti la scelta di un intervento dovrebbe essere guidata anche dal sapere

che questo non ha prodotto esiti, quantomeno ad oggi, dimostrabili.

Sono state escluse invece le ricerche, anche quando riferite ai trattamenti sopra elencati, qualora la metodologia non sia risultata idonea; pertanto l'esclusione non ha riguardato il tipo di trattamento, ma piuttosto il rigore metodologico sottostante.

### **Il metodo scientifico usato nella ricerca**

Accennerò ad alcuni aspetti metodologici sulla valutazione di efficacia, previsti dai criteri internazionali di affidabilità dell'indagine scientifica, applicabili a tutti i campi del sapere.

La **metodologia della ricerca** è caratterizzata da un procedere sistematico che muove dalla formulazione di un'ipotesi, e, attraverso fasi successive, ne verifica l'adeguatezza, con lo scopo di incrementare le conoscenze.

All'inizio di un nuovo lavoro, la ricerca bibliografica permette di acquisire quanto prodotto fino a quel momento, fornendo dati certi su cui basare la formulazione di ulteriori ipotesi.

Nelle ricerche sperimentali, sono sempre descritti i modi di procedere ed esplicitati i criteri di misurazione e verifica delle ipotesi; in questo modo ciascuna ricerca è ripetibile da altre persone. Inoltre avere criteri di valutazione comuni consente la collaborazione tra ricercatori in luoghi tra loro distanti, come negli **studi multicentrici**.

Il **metodo sperimentale** è un modo di procedere che consiste nel formulare un'ipotesi, modificare un solo elemento alla volta di una situazione, per misurare i cambiamenti che ne possono derivare.

*Ad esempio:* voglio sapere se l'acqua alla temperatura di 0° diventa solida, e stabilire se questo cambiamento è conseguente alla temperatura, escludendo altre cause (ipotesi).

L'elemento modificato dal ricercatore è definita

**variabile indipendente**, i cambiamenti che ne derivano rappresentano le **variabili dipendenti**. Nell'esempio riportato la temperatura dell'acqua è la variabile indipendente, mentre il suo stato (gassoso, liquido o solido), sarà la variabile dipendente.

Per poter essere certi che i cambiamenti non siano casuali, ma conseguenti proprio alla modificazione delle variabili indipendenti, si attua anche un confronto con una situazione del tutto analoga a quella sperimentale, tranne che per il cambiamento apportato. Così si può vedere se in questa situazione, di **controllo**, la variabile dipendente resta inalterata.

Prenderò due quantità uguali di acqua, in condizioni ambientali identiche, e solo nella condizione sperimentale l'acqua verrà portata alla temperatura di 0°. Poi misurerò la variabile dipendente - lo stato liquido, solido, gassoso - in entrambe le situazioni (sperimentale e di controllo), lasciando inalterate tutte le altre condizioni. Se l'acqua a 0° solidifica, posso affermare che questo cambiamento è causato dalla temperatura. La conferma dell'ipotesi sperimentale può costituire una base di partenza per altre scoperte.

### **La ricerca psicologica**

Ci sono situazioni in cui è facile misurare gli effetti di un'azione. Ne sono un esempio tutte le misure fisiche (temperatura, volume, peso, velocità, durata, intensità e frequenza), o della concentrazione di sostanze ecc. L'**attendibilità** di tali misurazioni è alta perché è possibile utilizzare strumentazioni, senza ricorrere a valutazioni basate su impressioni personali.

Le misurazioni oggettive sono più facili da realizzare nei modelli sperimentali in ambito fisico e chimico, ma di più difficile applicazione nella ricerca che coinvolge psicologia, sociologia e pedagogia.

In questi settori si può incorrere in **valutazioni**

**soggettive**, sia perché è più difficile misurare, sia perché occorrono competenze specifiche in **metodologia della ricerca**, spesso poco diffuse in questo ambito.

Una prova soggettiva è il resoconto personale di qualcuno, quindi intrinsecamente non obiettivo e contraddittorio; ne sono esempi le biografie, le autobiografie, le affermazioni dei testimonial, gli aneddoti, le chiacchiere e i Self Report non documentati.

I ricercatori in psicologia e scienze umane, per minimizzare l'influenza soggettiva, usano procedure specifiche che garantiscono l'oggettività delle prove, definendo il fenomeno di interesse in termini di eventi misurabili per intensità, frequenza e durata. Quindi, anche in psicologia, una buona ricerca parte sempre da una **definizione operativa** di quello che vogliamo osservare. Le eventuali modificazioni si quantificano attraverso **Test standardizzati**, cioè prove che sono state precedentemente ritenute valide e attendibili nel misurare una certa capacità umana, all'interno di una tipologia di popolazione.

Il ricorso all'osservazione oggettiva del comportamento è giustificato dal fatto che, nello studio di esperienze e capacità umane, non è possibile utilizzare apparecchiature per osservare direttamente cognizioni, emozioni, credenze, atteggiamenti, motivazioni e scopi.

### **La valutazione di efficacia di un trattamento**

Definire l'oggetto di studio e disporre di strumenti per rilevare i cambiamenti, offrono il vantaggio di poter replicare la ricerca per valutare la **concordanza dei risultati** in differenti situazioni, con altre persone, in diversi contesti.

Questo è importante perché non sempre i risultati preliminari sono stati confermati in momenti successivi, e perché alcuni trattamenti, erogati secondo determinate condizioni, non si sono rivelati efficaci in altre. Quando una ricer-

ca possiede una scarsa **validità**, i risultati non si possono generalizzare e i cambiamenti non si possono attribuire al trattamento stesso, ma ad altri fattori intervenuti in modo casuale.

L'utilizzo di procedure standardizzate permette quindi la ripetibilità della ricerca. Inoltre garantisce dalla possibile parzialità dei ricercatori, specialmente quando questi desiderano dimostrare l'utilità di ciò che hanno scoperto o inventato. Questo non ci deve far pensare necessariamente ad un conflitto di interesse o a cattiva fede perché, come è evidenziato dai contributi della psicologia sociale, le aspettative e le credenze di una persona possono concorrere a determinarne gli atteggiamenti e condizionare il comportamento altrui (**profezia che si autodetermina**).

Siccome la **definizione** dell'oggetto di studio, e la possibilità di misurare le sue modificazioni, sono fattori necessari per la buona qualità di una ricerca, è facile capire come gli studi che hanno per oggetto la descrizione del comportamento, in termini di frequenza intensità e durata, soddisfino meglio i canoni del modello sperimentale. È ovvio che gli approcci di tipo comportamentale siano più adatti a questo tipo di concettualizzazioni, perché l'ottica di osservazione di un comportamentista è più facilmente traducibile in dati quantitativi. Questo non significa che possano essere sottoposti a ricerca controllata solo gli studi che hanno per oggetto la validazione di trattamenti di tipo cognitivo comportamentale. Le ricerche in psicologia sono senz'altro molto più ampie di quelle condotte dai soli comportamentisti: disponiamo di una grande quantità di ricerche, cui hanno contribuito psicologia sociale, psicopatologia, psicologia della percezione, psicologia clinica e molti altri settori, al punto che oggi nessuno scienziato dubita del fatto che la psicologia sia una scienza.

Quindi è interesse delle persone che vogliono

diffondere un certo trattamento, promuoverne la validazione secondo disegni sperimentali rigorosi. Una ricerca con caratteristiche che non la facciano ritenere attendibile dalla Comunità Scientifica, rappresenta uno spreco di danaro, tempo e fatica, perché i risultati che ne derivano non sarebbero successivamente considerati. L'osservazione del comportamento si presta a ricerche sperimentali, perché gli elementi da prendere in considerazione sono semplici e lineari.

*Ad esempio:* voglio verificare se la frequenza di un comportamento problematico (variabile dipendente), in un bambino con disturbi dello spettro autistico, si modifica con la frequenza di un certo comportamento di attenzione da parte della sorella (variabile indipendente). Descriverò il comportamento di Mario: si butta per terra, sbatte la testa contro il pavimento e urla; e quello della sorella: si avvicina, dicendogli "Mario cosa fai, alzati!", lo tocca e lo prende in braccio. Stabilirò il periodo di osservazione per misurare quante volte la variabile dipendente si modifica al variare di quella indipendente. Poi introduciamo cambiamenti nel comportamento della sorella: resta ferma, oppure tace, o si avvicina ma non lo prende in braccio. In questo modo è possibile verificare se la frequenza del comportamento di Mario si modifica sulla base del comportamento della sorella. L'osservazione sistematica del fenomeno, preferibilmente in diverse condizioni, potrebbe registrare un aumento nella frequenza dei comportamenti problema di Mario in rapporto al comportamento di attenzione della sorella, che quindi agirebbe da rinforzo positivo.

Nelle ricerche a soggetto singolo è molto importante controllare ogni variabile, perché dobbiamo misurare aspetti riguardanti una persona rispetto al modificarsi di un elemento. In

questo senso la ricerca psicologica tiene presenti le specifiche caratteristiche e differenze individuali.

Differenti sono invece i modelli sperimentali che utilizzano più persone. In questo caso i confronti vengono condotti sulla base delle variabilità all'interno di un gruppo, i cui appartenenti sono selezionati per omogeneità di alcune caratteristiche. Questo consente di minimizzare il rischio di sottostimare alcuni fattori personali e di osservare come un fenomeno si verifica indipendentemente da differenze individuali. Un elemento che potrebbe invalidare il risultato di una ricerca, è l'errore nel reclutamento del campione, cioè del gruppo di persone da studiare. A volte sono stati sottoposti a ricerca gruppi con particolari caratteristiche, non decise precedentemente, con conseguenti errori che hanno falsato i risultati. Per quanto concerne l'autismo, è famoso l'errore che compì Leo Kanner, quando gli sembrò che le madri dei bambini con autismo fossero tutte più distaccate, di condizioni culturali ed economiche più elevate, deducendo che queste caratteristiche potessero essere correlabili alle cause dell'autismo. L'autore non considerò che le famiglie da lui osservate, avendo tutte in comune l'essere utenti del suo servizio, si somigliavano per la possibilità di potersi permettere cure costose, accessibili e note solo ad ambiente, classe sociale e appartenenza culturale particolari. Da qui egli formulò l'ipotesi della "madre frigorifero", che molti anni dopo dichiarò non valida, allorquando ammise di aver considerato solo una parte molto peculiare, rispetto alla totalità delle famiglie con autismo diffuse nel resto della popolazione.

*Il continuo dell'articolo si può trovare:*

<http://www.superando.it/2012/04/17/la-linea-guida-sullautismo-come-esempio-per-parlare-di-valutazione-dellefficacia/>

# Luci e ombre della Linea Guida 21

di Carlo Hanau\*

## **Introduzione: chi ha voluto una Linea Guida sull'autismo**

La Linea Guida n. 21 dell'ISS è stata presentata il 25 ottobre 2011 a Milano, dopo cinque anni che il Ministro pro tempore Livia Turco aveva dato l'incarico di prepararla, su sollecitazione della FISH, dell'ANGSA, di Autismo Italia, del Gruppo Asperger e dell'ANFFAS. I relativi fondi sono stati trasmessi in ritardo e non è dato di conoscere se insieme a questi sia stato trasmesso anche il finanziamento per la banca del materiale biologico dei casi di gravi sindromi mentali ad etiologia sconosciuta.

Già da decenni i genitori sono in balia dei venditori di illusioni, che propongono interventi fantasiosi di ogni genere, privi di prove di efficacia<sup>1</sup>, alcuni dei quali sono pure dannosi per la salute dei bambini, mentre gli altri costituiscono un danno indiretto perché sottraggono risorse umane e monetarie dei famigliari sostituendosi agli interventi di provata efficacia<sup>1</sup>. Per tanti anni l'Autorità pubblica ha taciuto di fronte a questa gravissima situazione, lasciando campo aperto al libero mercato delle illusioni, in una situazione nella quale i genitori rappresentano una parte molto debole, comprensibilmente sensibile ad ogni promessa di guarigione: essi sono disposti a tutto quando sentono promesse che mirano in alto, anche molto più in alto di quanto è ragionevole sperare allo stato attuale delle conoscenze.

A fronte dell'aumento delle diagnosi di autismo il mercato si è ampliato e rappresenta una fon-

te di guadagno molto appetibile. C'è stata, negli ultimi anni, una fioritura di proposte terapeutiche che per i genitori assomigliano al canto delle sirene: diete sempre più ristrette, chelazione dei metalli pesanti, ossigenoterapia iperbarica, integratori alimentari di ogni tipo, impianto di cellule staminali, antibiotici consigliati da un premio Nobel diventato un propagandista di medicine alternative e tante altre ancora.

Molte proposte hanno per gli italiani il fascino di provenire dall'America, si ammantano di un alone di pseudoscienza, con dissertazioni biochimiche e biologiche difficili da capire anche per i medici: soltanto gli specialisti in biochimica ne colgono gli aspetti di inconsistenza. Non è infatti il singolo medico clinico che può tenersi aggiornato sulla letteratura scientifica ed avere gli strumenti culturali per giudicare la fondatezza di nuove proposte terapeutiche. Ci vogliono specialisti della metodologia della ricerca e della sperimentazione, capaci di fare una ricerca bibliografica dalla quale estrarre ciò che è valido, escludendo le ipotesi fantasiose. Questo è stato il compito assunto dall'apposito dipartimento dell'ISS per le linee guida, che in collaborazione con diversi altri gruppi di lavoro interni ed esterni all'Istituto ha scritto la Linea Guida 21. Da un quarto di secolo chi metteva in guardia contro i miracoli americani, come l'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici), veniva considerato nemico del progresso e della salute dei poveri bambini con autismo<sup>2, 3</sup>.

## **Le raccomandazioni della Linea Guida n. 21**

La rassegna critica della letteratura sulle illusorie proposte terapeutiche, che spesso hanno avuto un immeritato successo persino presso

\* Docente di Programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari; Direttore del corso di perfezionamento: Tecniche comportamentali per bambini con sindromi autistiche ed altre evolutive globali, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, sede di Reggio E. Indirizzo: via Allegri 9, 42100 REGGIO EMILIA

la classe medica, ha evidenziato l'inconsistenza delle prove a supporto della loro efficacia e la grande importanza che il placebo può avere anche nel caso dell'autismo.

Per quanto riguarda l'aspetto propriamente medico le conclusioni della linea guida sono di grande aiuto ai medici e ai genitori che vogliono sottrarsi al fascino delle illusioni. La constatazione dell'impotenza della medicina per una condizione interamente biologica, dovrebbe essere uno stimolo a intensificare la ricerca biomedica sull'autismo, per arrivare a terapie realmente efficaci.

Passando al capitolo della riabilitazione che, nel caso dell'autismo, coincide in larga parte con l'educazione speciale, la linea guida è stata molto prudente, poiché la disamina critica della letteratura non consente trionfalismi né certezze per ciò che concerne l'evoluzione a lungo termine per l'età adulta, anche se qualche studio longitudinale prolungato su singoli casi comincia ad essere presente<sup>4</sup>.

L'evidenza delle prove è a favore del coinvolgimento dei genitori nell'abilitazione dei figli con autismo, e dunque, c'è indicazione a dare una formazione teorica e pratica per un coinvolgimento competente ed efficace dei genitori (parent training), che può utilmente abbinarsi a quello degli educatori (parent and teach training), che fin dal 2005 è stato praticato dall'Angsa in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna, il MIUR e la Fondazione Pini<sup>5</sup>. L'affermazione pare banale e scontata, ma non è affatto così, se pensiamo agli sbandamenti che hanno dominato l'orientamento teorico e terapeutico di un recente passato, che è ancora largamente presente (come ad esempio la teoria della mamma frigorifero di Kanner e della scuola della clinica Tavistock di Londra e la conseguente aberrante proposta terapeutica della parentectomia di Bettelheim, oggi bollato come ciarlatano e mentitore anche

dalla psicanalisi ufficiale<sup>6</sup>).

La Linea Guida esamina le prove sperimentali a favore delle diverse strategie riabilitative, la prima delle quali è di tipo comportamentale, esprimendosi a favore, sia pure in modo prudente e non trionfalistico. "Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (*Applied behaviour intervention*, ABA): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare

- le abilità intellettive (QI)
- il linguaggio
- i comportamenti adattativi

Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico".

L'elenco dei tre campi nei quali i programmi intensivi comportamentali hanno mostrato una efficacia, pur con prove che al momento di chiusura dei termini della Linea Guida (2010) non erano definitive, sottolinea anche i limiti della sua efficacia: la terza caratteristica della triade dell'autismo, gli interessi ristretti e ripetitivi, non risulta dimostrato che venga influenzata da nessun approccio.

Le prove di efficacia ci sono, non sono definitive e non coprono tutti i campi. Questi interventi vengono consigliati per primi, ma con un tono lontano da quello di alcuni che, a libero mercato, propongono tali programmi ampliandone i possibili risultati. Motivo di più perché questi interventi debbano essere ricompresi nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) del SSN, dove la loro generalizzazione consoliderebbe la conoscenza delle loro possibilità.

Gli estensori della Linea Guida hanno già fissato la data della revisione: il 2015. Le associazioni di genitori e di professionisti sperano che nuove scoperte rendano necessario anticipare tale data e la Linea Guida diventi presto obsoleta. In attesa di questi auspicati progressi che

fare? Se si trattasse di farmaci, da subito quelli ritenuti efficaci diventerebbero rimborsabili dal SSN, ma qui le sole terapie efficaci sono riabilitative. Per la loro applicazione si richiedono risorse umane preparate con un lungo percorso teorico ed esperienziale per chi deve condurre l'intervento. Per fortuna nella scuola e negli asili è disponibile un personale educativo numeroso, che possiede una buona formazione di base pedagogica, sia pure priva di conoscenze ed esperienze sull'approccio comportamentale, bandito dalle nostre Università da quasi mezzo secolo (alla stregua del metodo Montessori), per cui sarebbero sufficienti dei corsi teorici, come quelli ora esistenti in molte parti d'Italia, ed un gruppo di coordinatori, esperti nell'analisi applicata del comportamento, che è alla base di tutti i metodi che hanno dimostrato la loro efficacia, sia quelli più "puri" (come il Lovaas e il Verbal Behaviour) che l'Early Start Denver Model (ESDM) che si definisce evolutivo comportamentale. Pochi docenti universitari ed alcuni istituti privati hanno tenuto acceso sotto le ceneri il fuoco dell'approccio comportamentale anche in Italia, sia pure orientandosi altrove piuttosto che all'autismo, che era considerato una riserva di caccia della psicodinamica, dei lacaniani e della terapia della famiglia. Di fatto si deve ad alcuni genitori ed alle loro associazioni, in primis Angsa ed Anffas a livello nazionale, con l'appoggio della cattedra di NPI dell'Università di Bologna e dell'IRCCS Oasi di Troina, e poi altre minori in Sardegna e a Roma, l'introduzione dell'approccio comportamentale per l'autismo, iniziato verso la fine degli anni ottanta e che ha portato alla sofferta pubblicazione della traduzione del libro fondamentale di Lovaas<sup>7</sup>, contrastata alla stessa stregua del primo di Schopler<sup>8</sup>. Successivamente la lungimiranza di alcune esperte italiane, che sono emigrate nei Paesi anglofoni ove hanno appreso la filosofia e le tecniche d'intervento, hanno

facilitato l'introduzione dell'approccio comportamentale per l'autismo ed altre forme di disabilità mentali, relazionali, comportamentali ed intellettive.

### **Il dibattito sull'applicazione della Linea Guida n. 21**

Fra gennaio e aprile 2012 sono apparsi violenti attacchi verso questa Linea Guida, non a caso sferrati in contemporanea con quelli contro le buone prassi che in analogia alla Linea Guida sono apparse in Francia: gli psicoterapeuti psicodinamici e lacaniani italiani hanno deciso di rompere il silenzio sulla Linea guida, che avevano del tutto ignorato sia nel periodo agosto-settembre 2011, quando la bozza era pubblicata sul sito dell'ISS in attesa delle osservazioni, sia dopo la pubblicazione della versione definitiva, avvenuta il 25 ottobre a Milano. In particolare ci si riferisce alla Petizione dell'IdO di Roma, pubblicizzata dall'agenzia DIRE, ed alla mozione 1/00946 del 19/3/2012, a firma dell'On. Paola Binetti e di altri Deputati, in grandissima parte dell'UDC. Entrambi i documenti attribuiscono alla Linea guida affermazioni che non vi sono contenute per poter rafforzarne la critica e chiedere che non vengano attuate, in nome della libertà di scelta della cura. Tale posizione viene condivisa anche da coloro che propagandano interventi sconsigliati dalla Linea guida, come la Comunicazione Facilitata, e da coloro che utilizzano gli interventi biomedici delle medicine alternative.

Alcune critiche sono totalmente false, come ad esempio quella secondo la quale chi ha elaborato le linee apparterrebbe a un "gruppo di esperti, prevalentemente appartenenti ad uno specifico orientamento culturale – quello di tipo comportamentale –" mentre si può verificare che nessun esperto comportamentale faceva parte del panel dell'ISS.

Alcune critiche sono giustificate ma strumen-

tali, come quella sulla mancanza dell'approfondimento sull'etiopatogenesi e sull'epidemiologia. Tutti auspicano la creazione di un protocollo diagnostico per fare emergere le patologie già oggi diagnosticabili e favorire la ricerca di quelle ancora ignote, ma si devono ricordare le limitazioni imposte all'ISS dal committente, che aveva chiesto una Linea guida limitata alle terapie nei minori con autismo. Queste critiche devono servire da stimolo per la continuazione dei lavori di un gruppo, arricchito delle competenze che già oggi si trovano nell'ISS e di quelle di pediatri, genetisti, biochimici clinici specializzati nel campo dei Disturbi stessi e di esperti di strategie comportamentali (ABA) nell'autismo, figure carenti nel panel degli esperti finora impegnati. Alle richieste della federazione Fantasia e di altri durante il periodo di consultazione del documento, prima della sua pubblicazione, di estendere la Linea guida agli adulti, all'etiopatogenesi e alla ricerca dell'incidenza e prevalenza della sindrome, si è risposto correttamente che tali campi non rientravano nel mandato ministeriale. La richiesta della petizione e della mozione riveste un carattere strumentale, essendo finalizzata a bloccare l'attuazione della Linea guida. Al contrario il Governo dovrebbe portare alla Conferenza Stato Regioni la Linea guida sulle terapie per i minori e contemporaneamente favorire le ricerche sui settori scoperti, che languono in Italia sia per mancanza di fondi ai ricercatori ed anche per la recente normativa (DM 14 luglio 2009 sull'assicurazione delle sperimentazioni spontanee, che di fatto ostacola nuove sperimentazioni, dalla sua entrata in vigore nel marzo 2010).

### **Le più recenti linee guida americane per l'Autismo**

Alla mia richiesta di tenere conto delle più recenti linee guida americane la Segreteria del panel ha risposto che le linee guida fermano la

loro attenzione ai documenti pubblicati entro la fine del 2010 e che perciò non possono tenere conto delle ultime due linee guida americane, che sono state elaborate in contemporanea e pubblicate fra la fine 2010 e il luglio 2011: 1) quella dello Stato di New York per i bambini piccolissimi e 2) quella federale degli USA, che di seguito si riprendono:

- 1) *CLINICAL PRACTICE GUIDELINE FOR PARENTS AND PROFESSIONALS- AUTISM/PERVASIVE DEVELOPMENTAL DISORDERS. ASSESSMENT AND INTERVENTION FOR YOUNG CHILDREN (0-3);*
- 2) *THERAPIES FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS.*

Della prima<sup>9</sup> esiste anche la versione "Quick Reference Guide" (breve dispensa per il grande pubblico). Questo documento, che include una rassegna bibliografica, una meta-analisi, uno study-group e un'analisi comparata dei dati svolta da un'équipe di professionisti selezionati per l'appartenenza a prestigiose Università americane, è stato sponsorizzato dallo Stato di New York (USA) e nello specifico dal New York State Department of Health Division of Family Health Bureau of Early Intervention per creare una guida agli interventi precoci per l'autismo ad uso delle famiglie e dei professionisti. In particolare, tale linea guida è finalizzata a definire, con semplicità, quali interventi sono definibili evidence-based, quali necessitano di ulteriori studi e da quali ci si può attendere nessun miglioramento atteso o anche una regressione. Il documento, oggi incluso nel National Early Intervention Program for Toddlers, ottenuto con dieci anni di raccolta e analisi dei dati (2000-2010) e finanziato dal Governo, è stato poi adottato (2011) come documento programmatico da: Autism Society of America (ASA) [www.autism-society.org](http://www.autism-society.org)

The Parent Network of WNY; Parent to Parent Network of New York State; Families for Autism Treatment.

La seconda linea guida, riferita agli USA, è stata pubblicata nell'aprile 2011, intitolata "Terapie per i bambini con disturbi dello spettro autistico. Revisione di efficacia comparata n.26"<sup>10</sup>. Le limitazioni metodologiche sono simili a quelle delle linee guida scozzesi del 2007 (SIGN), alle quali si è riconnessa la Linea guida dell'ISS, che esigono per tutti gli interventi, compreso quelli di tipo psicoeducativo, ricerche favorevoli basate sulle sperimentazioni randomizzate controllate (Randomized Controlled Trials, RCT); tuttavia gli anni intercorsi dopo la pubblicazione di SIGN, ferme al 2005, consentono di giungere a conclusioni significativamente diverse rispetto agli interventi psicoeducativi.

La seconda linea guida è stata preparata dal Centro di Vanderbilt sulla Pratica Basata sull'Evidenza<sup>11</sup>. In questo lavoro sono stati esaminati gli articoli scritti in inglese dal 2000 al 2010 sulla terapia dell'autismo nell'età 2-12 anni. Essendo la Commissione americana improntata al massimo rigore metodologico, finalizzato a determinare quali cure abbiano un'evidenza tale di efficacia che sarebbe non etico negarle agli utenti da parte dello Stato e/o delle Assicurazioni, si è trascurata l'enorme mole di studi sugli interventi intensivi precoci comportamentali ed evolutivi che non si avvalgono della metodologia delle sperimentazioni randomizzate controllate (RCT). La Commissione ha trascurato, ignorandolo, il grande consenso che c'è nei confronti di questi interventi da parte di genitori e professionisti ed ha preso in considerazione soltanto i lavori randomizzati, gli RCT. In letteratura ne esistono due, uno pubblicato nel 2000<sup>14</sup> e un altro del 2010<sup>12</sup>.

Questi due lavori, benché abbiano denominazione differente (il primo, di Smith e coll, Comportamentale secondo il metodo Lovaas, il secondo, di Dawson e coll, Comportamentale/evolutivo, Early Start Denver Model, ESDM) condividono molti elementi. Tali elementi comuni

sono: la precocità; il fatto di indirizzarsi a molte aree dello sviluppo (comprehensive); l'impiego da parte di entrambi i gruppi delle tecniche ABA; un alto numero di ore/settimana ("intensive") soprattutto all'inizio e infine il rapporto uno a uno tra bambino e operatore e/o genitore. Per questo la Commissione che ha prodotto la linea guida federale americana può affermare che comincia ad emergere una discreta evidenza di efficacia, se si considerano gli aspetti comuni a entrambe le ricerche; infatti la prova di efficacia esige che ci sia più di una sperimentazione operata da più gruppi indipendenti che abbiano dato risultati positivi: questo elevato livello di prova si raggiunge appunto considerando i due studi come fondamentalmente coerenti e simili, e non come due metodi diversi da mettere in concorrenza fra loro, come sembra suggerire la Linea guida dell'ISS.

Le aree in cui i due studi indicati, pubblicati a dieci anni di distanza, dimostrano l'evidenza di miglioramenti in un cospicuo numero di bambini, sono: la capacità cognitiva (Q.I.), le abilità del linguaggio e il comportamento adattativo. Meno marcati i miglioramenti nelle capacità sociali e nella riduzione dei comportamenti problema. Comprendiamo che le Linee Guida ISS, iniziate prima della pubblicazione del lavoro USA di cui sopra, abbiano scelto come base le linee guida scozzesi SIGN. Facciamo tuttavia notare che in Scozia c'è da tempo un ampio dibattito su queste linee guida, che sono state ritenute da molti non obiettive, ma fortemente di parte contro i trattamenti intensivi ABA; successivamente queste critiche sono state prese in considerazione dagli estensori delle linee guida SIGN e perciò tali linee guida sono in fase di revisione. Anche l'attuale revisione USA è rigorosa e prudente. Il fatto di enucleare quanto di comune c'è nei due approcci (Lovaas e ESDM) è molto corretto e contribuisce a smorzare i toni di un antagonismo tra scuole che, sotto sigle diver-

se, praticano metodologie di intervento molto simili. Precocità, intensità, globalità, rapporto uno a uno e impiego delle tecniche ABA hanno dimostrato di essere efficaci nel dare miglioramenti significativi anche alla prova degli RCT e, cosa molto importante, da parte di gruppi che erano partiti da basi teoriche lontane: comportamentale il Lovaas ed evolutivo il Denver Model nella sua prima versione proposta per varie età. Sono apparsi di recente lavori che dimostrano una convergenza operativa importante fra le due scuole di pensiero, che si erano combattute aspramente in un recente passato. Per avvalorare quanto detto si legga Il Bollettino dell'angsa n.5-6, 2009, p.20-21, che in un redazionale intitolato "Questione di nomi: cinque pellegrini in lite", riprende un articolo di Kevin Callahan e Coll. apparso nel 2009<sup>15</sup>.

### Raccomandazioni per il futuro

Le Linee guida dell'ISS si sarebbero giovate molto della partecipazione al panel di almeno un esperto delle tecniche comportamentali: tale carenza potrà essere superata almeno nel futuro, se vi sarà una raccomandazione di proseguire i lavori valendosi anche di tali esperti. Nel frattempo è necessario che le indicazioni della Linea guida, in gran parte anticipate da precedenti studi<sup>16</sup> e dalle linee guida della SINPIA del 2005, vengano subito attuate dalla scuola, dai servizi sociali e dalla sanità. Troppe generazioni di bambini autistici italiani sono state perse a causa della preclusione ideologica contro l'approccio comportamentale: i tragici risultati delle psicoterapie psicodinamiche sono sotto gli occhi di tutti, nei casi di persone diventate adulte e ricoverate nelle istituzioni perché prive di ogni autonomia e delle abilità sociali di base necessarie per la convivenza. A tutt'oggi la maggior parte delle famiglie italiane con figli autistici riesce a conoscere l'esistenza del trattamento precoce, intensivo e struttura-

to soltanto se ha i mezzi culturali per capire la situazione; per attuare gli interventi deve inoltre disporre dei mezzi economici per pagarne i costi, dato che raramente gli enti pubblici vi provvedono col personale specializzato che è necessario. I piccoli risparmi che si ottengono oggi nei bilanci pubblici saranno amaramente deprecati da coloro che nel prossimo futuro dovranno spendere cifre enormi per cercare di attenuare i pessimi risultati degli errori presenti<sup>17</sup>. La scuola in particolare deve riassumere il proprio compito direttivo nel campo dell'educazione speciale, facendo cessare il predominio sanitario che rappresenta un pesante aspetto di quella che è stata definita la medicalizzazione dell'handicap. La scuola ha le risorse, in particolare insegnanti di sostegno che posseggono una buona preparazione generale, per cui sarebbe relativamente facile provvedere alla integrazione della loro formazione con gli elementi teorici del metodo comportamentale applicato all'autismo: a riprova di ciò si può ricordare l'enorme afflusso al corso di perfezionamento a distanza in "tecniche comportamentali per bambini con disturbi autistici ed altri evolutivi globali" che dirigo presso l'Università di Modena e Reggio Emilia, con quasi 1.500 iscritti ed altrettanti uditori, in circa 100 aule a distanza formatesi in ogni parte d'Italia. Questo modello di corso specifico per tipologia di disabilità è stato ora ripreso a livello nazionale dal MIUR, che dopo avere fatto iniziare i corsi per i disturbi specifici dell'apprendimento (DSA) si appresta a commissionare alle Università una trentina di corsi, di cui alcuni per l'autismo, riservati ai proprio dipendenti, ai quali si farà obbligo di continuità sui casi trattati per il ciclo di studio dell'alunno e per una durata di almeno 10 anni nella funzione di sostegno. Se è vero quanto afferma la mozione parlamentare sopra citata riguardo al personale specializzato "Attualmente questo personale non è però disponibile" non

è vero quanto segue “occorrerebbe investire importanti risorse per la sua qualificazione”. La formazione permanente, rivolta al personale in servizio nella scuola (in misura molto abbondante rispetto ad ogni altro Paese preso come paragone), consentirebbe di utilizzare al meglio tutte le copiose risorse umane esistenti, con costi irrisori rispetto ai risultati ottenibili. Ai costi della formazione teorica occorre aggiungere quelli della supervisione, che devono essere condotti da personale esperto, dotato di titoli adeguati al ruolo, che potrebbe configurarsi come “coordinatore pedagogico specializzato”, al quale spetterebbe una funzione importante nella proposizione del PEI e nella sua verifica periodica presso la scuola, la famiglia e tutto l'intorno sociale frequentato dal soggetto.

Quanto previsto per i dipendenti della scuola dovrebbe essere esteso a tutte le altre figure di sostegno, come gli educatori e gli AEC, perché costituiscano un concerto educativo privo di dissonanze in favore del bambino.

I medici hanno da fare la loro parte, che consiste nel fare diagnosi e prescrizione di interventi sanitari, con una particolare attenzione alla difficoltà di trattare persone che spesso non sono in grado di dire i loro sintomi, di avvertire dolore, di seguire le prescrizioni. Essi si devono confrontare con la grande povertà della scienza medica nei confronti di questa sindrome. Logopedisti ed altri tecnici della riabilitazione possono trovare senso se inseriti e realmente integrati nello stesso PEI. La sanità, tuttavia, non può e non deve essere in posizione dominante quando l'intervento principe di abilitazione consiste nella pedagogia speciale.

I genitori hanno diritto di scegliere il tipo di educazione speciale da impartire ai loro figli con autismo, così come già avviene per i sordi (oralisti e segnanti), nell'ambito delle forme approvate dalla Linea guida in base alla loro efficacia sperimentale, ed il servizio pubblico deve ga-

rantirne l'attuazione gratuita, per evitare spese ben più importanti in seguito. Ci guadagnerà sia la società che il benessere dell'individuo con autismo e della sua famiglia. In caso contrario aumenterà il numero delle cause dei genitori contro le istituzioni che dovrebbero garantire questo diritto all'educazione, sancito anche dalla recente Convenzione dell'ONU sulla disabilità e si giungerà ad una situazione simile a quella della Francia, da qualche anno condannata per violazione dei diritti fondamentali nei confronti delle persone con autismo, su ricorso dell'Associazione Federale Autismo-Europa e di quella francese.

<sup>1</sup> Carlo Hanau & Daniela Mariani Cerati (2005): Scienze sperimentali e disabilità. Magiche illusioni contro la logica dei numeri. Autismo: che fare? a cura di R.Cavagnola, P.Moderato, M.Leoni, Vannini editrice, Brescia, pp.59-76.

<sup>2</sup> D.Mariani Cerati & C.Hanau (2004): L'altra faccia dell'autismo. Neuropsichiatria quotidiana per il medico di famiglia, a cura di F.Panizon, Medico e Bambino, Trieste, pp.200-206.

<sup>3</sup> C.Hanau & D.Mariani Cerati (2004): La scienza sperimentale e la disabilità mentale: le magiche illusioni contro la logica dei numeri. American Journal on Mental Retardation ed.it. vol.2, n.1, pp.107-113.

<sup>4</sup> Francesca Happé & Rebecca A. Charlton (2012): Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review. Gerontology 2012;58:70-78

<sup>5</sup> www.autismotv.it ed anche www.autismo33.it

<sup>6</sup> Francesco Barale (2006), Autismo. L'umanità nascosta (a cura di S.Mistura), Einaudi.

<sup>7</sup> Ivar Lovaas (1990): L'autismo, Omega Edizioni, Torino.

<sup>8</sup> Eric Schopler et AA (1997): Strategie educative nell'autismo. Masson, Milano, a cura di C.Hanau

<sup>9</sup> [http://www.nyhealth.gov/community/infants\\_children/early\\_intervention/autism/](http://www.nyhealth.gov/community/infants_children/early_intervention/autism/)

<sup>10</sup> Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders. Comparative Effectiveness Review No. 26. [Prepared by the Vanderbilt Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10065-I.] AHRQ Publication No. 11-EHC029-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. April 2011, Warren Z, Veenstra-VanderWeele J, Stone W, Bruzek JL, Nahmias AS, Foss-Feig JH, Jerome RN, Krishnaswami S, Sathe NA, Glasser AM, Surawicz T, McPheeters ML. Il testo integrale si può ritrovare al seguente indirizzo: [http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/106/656/CER26\\_Autism\\_Report\\_04-14-2011.pdf](http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/106/656/CER26_Autism_Report_04-14-2011.pdf)

<sup>11</sup> Vanderbilt Evidence-based Practice Center, sotto contratto n.290-2007-10065-I, pubblicazione AHRQ n.11-EHC 029-EF. Rockville, MD: Agenzia per la ricerca e la qualità delle cure sanitarie. Il committente del contratto è il Dipartimento del Governo federale degli Stati Uniti per i Servizi Sanitari e Sociali, Agenzia per la ricerca e la qualità delle cure sanitarie (Agency for Healthcare Research and Quality, U.S. Department of Health and Human Services).

<sup>12</sup> Smith T, Groen AD and Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. Am J Ment Retard. 2000 Jul;105(4):269-85.

<sup>13</sup> Dawson G, Rogers S, Munson J, et al. Randomized, Controlled Trial

of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics* 125, pp.e17-e23, 2010

<sup>24</sup> Callahan K, Shukla-Mehta S, Magee S, Wie M: ABA versus TEACCH: the Case for Defining and Validating Comprehensive Treatment Models in Autism. *J. Autism Dev. Disord.* Aug. 2009.

<sup>25</sup> Flavia Franzoni, Carlo Hanau, Daniela Mariani Cerati (2008): *Il. Progetti personalizzati per disabili: il caso dell'autismo*. Autonomie locali e servizi sociali, Vademecum a schede.

4.5.8.3. Servizi riabilitativi per handicappati, pp. 267-282

<sup>26</sup> Hanau Carlo & Franzoni Flavia (2008): *Calcolo dei fondi necessari per l'integrazione scolastica, sociale e sanitaria delle persone con autismo*. Sta in: *Aspetti socioeconomici della disabilità*. Atti del convegno tenuto a Pescara, 11-12 ottobre 2007, a cura di Giuliana Parodi,

Aracne editrice, Roma, 2008, pp.75-94. "L'educazione speciale nello studio citato di Krister Jaerbrink e Martin Knapp, costituisce appena il 6,1% del totale, nonostante sia molto estesa e qualificata (e quindi più costosa): se ne può dedurre che un risparmio in questa fase della vita, nel quale si può ottenere un radicale cambiamento della prospettiva futura, è destinato a ripercuotersi pesantemente sulle spese future, la cui importanza è molto superiore. In altri termini il rapporto uno a uno, che garantisce una ventina di ore settimanali di educazione speciale intensiva nella scuola, ad iniziare dall'età di due anni fino ad arrivare ai 6, può corrispondere ad una spesa di circa 25.000 euro/anno, pari ad un totale di 100.000 euro (senza tenere conto di tassi di sconto), una cifra molto bassa in relazione alla possibilità di risparmi futuri".

## Dalla lista Autismo-Biologia interventi su approcci psicanalitici all'autismo

*La sequenza di messaggi che segue ci dà uno scorcio del dibattito che si è acceso intorno alla emanazione della "Linee Guida: il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" pubblicate ad ottobre 2011, in particolare attorno al fatto che la Linee Guida indica come principale e scientificamente valido l'approccio terapeutico cognitivo comportamentale. «Finalmente con le "Linee guida" qualcuno si è preso la responsabilità di dirci cosa serve davvero e cosa no» con queste parole si chiude il breve trafiletto a firma di Roberto Satolli sull' "Espresso" che fa riferimento all'iniziativa parlamentare intrapresa dall'onorevole Binetti, finalizzata a salvaguardare la coesistenza, nella cura dell'autismo, sia dell'approccio cognitivo comportamentale sia di quello psicodinamico.*

*La definizione di psicanalisi citata da Daniela Mariani Cerati "la Psychanalyse est une croyance, ..." sottolinea come un bambino, a prescindere dal fatto che sia autistico o meno, non può certo concordare alcun patto col proprio analista.*

*È un tema estremamente delicato che chiama in causa sicuramente la libera scelta del tipo di cure, sancita dall'articolo 32 della Costituzione, ma, trattandosi sempre di minori, la scelta è demandata ai genitori ed i genitori hanno bisogno di chiarezza scientifica e di competenza professionale. Significativa in questo senso è l'esperienza della presidente angsa Emilia Romagna che conclude questo dialogo.*

[la Redazione]

Da: autismo-biologia-bounces@autismo33.it [autismo-biologia-bounces@autismo33.it] per conto di daniela marianicerati [marianicerati@yahoo.it]

Inviato: domenica 25 marzo 2012 22.34

A: lista autismo-biologia

Oggetto: [autismo-biologia] trafiletto di Roberto Satolli su l'Espresso

Copio dall'Espresso di oggi il trafiletto che segue

**Non illudete i genitori** di Roberto Satolli

"Stranamente in uno stesso giorno di gennaio i giornali francesi e italiani hanno parlato di autismo, un problema sempre dimenticato. A Lille la regista Sophie Robert è stata condannata a ritirare da tutta la Francia un documentario nel quale denuncia il persistere di vecchi approcci psicanalitici ormai screditati, che fanno solo danno. A Roma sono state presentate le Linee guida preparate dall'Istituto Superiore di Sanità, con una scia di

polemiche cui ha dato voce l'onorevole Paola Binetti, centrate sull'accusa di aver fatto un documento "troppo scientifico" sui trattamenti. Questo perché le linee guida non raccomandano, o decisamente sconsigliano, diverse pratiche più o meno bizzarre con cui i genitori vengono illusi, ma che non hanno alcuna prova a favore. La coincidenza è impressionante, non solo perché segnala una comune arretratezza culturale dei due Paesi. Colpisce soprattutto lo sconfinamento, in un caso della giustizia con un'anacronistica censura, nell'altro della politica (una conferenza stampa in Parlamento) su temi che dovrebbero essere riservati alla scienza.

Non tutto il male viene per nuocere, però. La censura sta facendo al film una pubblicità su Internet che non avrebbe mai avuto. E la polemica "politica" sta facendo conoscere le Linee guida ben fuori dal giro degli addetti, alle 75 mila famiglie con figli autistici. Nei forum e nelle discussioni sul Web si percepisce il sollievo che il documento produce: finalmente qualcuno si è preso la responsabilità di dirci che cosa serve davvero e cosa no.

La Linee Guida 21 è in rete al link: [http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_autismo\\_def.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf)

.....  
**From:** Binetti Paola

**To:** daniela marianicerati ; Autismo Biologia

**Sent:** Monday, March 26, 2012 9:25 AM

**Subject:** R: [autismo-biologia] trafiletto di Roberto Satolli su l'Espresso

Credo che sia giusta e necessaria una precisazione, tanto semplice quanto trascurata:

la "battaglia" che stiamo facendo in Parlamento per una revisione delle linee guida è del tutto coerente con quanto affermato dalla SINPIA nel 2005, quando suggerisce la possibilità di lasciar coesistere i due approcci. Quello cognitivo comportamentale e quello psicodinamico, senza ideologizzare né l'uno né l'altro... È una operazione per altro coerente con il principio di libera scelta del paziente rispetto alle cure, tanto più nel contesto di attuale indeterminazione.

Lenfasi aggressiva non è né scientifica né coerente con l'art. 32 della ns Costituzione.

Cordialmente  
Paola Binetti

.....  
*"Non credete che sia assolutamente vergognoso che la politica si intrometta in queste faccende?"*

Gianni Papa

Su questo tema sono usciti molti articoli su giornali italiani e francesi negli ultimi mesi.

Credo che il parere di Laurent Mottron, che ha scritto un articolo su Le monde il 15 marzo scorso, sia meritevole quanto meno di essere conosciuto e meditato. Laurent Mottron, psychiatre et chercheur en neurosciences cognitives résidant au Québec, est directeur scientifique du Centre d'excellence en troubles envahissants du développement de l'Université de Montréal [Cetedum]: "La psychanalyse est une croyance, une pratique qui doit rester limitée à un rapport entre adultes consentants. On doit la sortir du soin, des enfants en particulier (et pas seulement de l'autisme). «La psicanalisi è una fede, una pratica che deve restare limitata a un rapporto tra adulti consenzienti. Bisogna farla uscire dalla cura, dei bambini in particolare (e non solamente dall'autismo)» (mia traduzione)

Daniela Mariani Cerati

.....  
Vorrei ringraziare Daniela Mariani Cerati per essere riuscita ancora una volta a trovare una definizione che si adatta perfettamente alla psicoanalisi; ritengo che la stessa definizione di «psicoanalisi» abbia in sé la ragione della sua esistenza, essa non è una cura ma un'analisi, come dice il suo nome, in cui la condivisione tra i soggetti è alla base. Un bambino non può per definizione avere la consapevolezza di pattuire con il proprio analista nulla. Figurarsi poi se un bambino è anche autistico.

Cordialmente  
Anna Saito

.....  
Gentilissima onorevole Binetti,

la Comunità scientifica ha aspettato 67 anni, dal 1943, cioè da quando Leo Kanner ha descritto l'autismo, che i cultori dell'approccio psicodinamico cominciassero ad usare metodiche scientifiche per provare che l'intervento psicodinamico produce risultati positivi, abilitando bimbi autistici, senza riuscire a leggere niente di serio, cioè di scientificamente provato, in proposito, ad eccezione dei risultati di Bruno Bettelheim, dimostrati falsi da Pollack [Rapporto Pollack, reperibile in Internet]; la Tustin, dopo una vita che faceva psicoterapia alla madre e al bambino separatamente, nell'84 ha pubblicato un atto di riconoscimento dell'errore applicando l'approccio psicodinamico all'autismo (colpevolizzazione della madre in quanto empaticamente fredda nei riguardi del figlio) («The perpetuation of an error» - e ancora «Autistic children who are assessed as not brain damaged» The Journal of child Psychotherapy).

Senza dubbio è costituzionale scegliere la terapia da parte del cittadino, purché sia stato messo in condizioni di poterlo fare con cognizione di causa: dopo che un pretore ordinò una ricerca apposita per la cura Di Bella contro i linfomi, i cui risultati furono totalmente negativi, nessuno si sognerebbe di includere ancora la cura Di Bella tra le possibili opzioni per curare un linfoma: La Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore della Sanità ha funzionato come quel gruppo di ricerca che sanzionò l'inutilità della cura stessa: sulla base dei risultati scientificamente provati ha fatto chiarezza tra metodi che possono essere utili (ma che necessitano di ulteriori studi e di confronto con l'ABA in quanto unico approccio validato dalla Comunità Scientifica Internazionale) e quelli di provata inefficacia o addirittura da non tentare nemmeno: questo significa appunto uscire dallo stato di indeterminatezza esistente fino al gennaio us. ed ora non più.

D'altra parte i cultori dell'approccio psicodinamico possono provare il contrario e io sarò ben lieto di leggere i loro risultati, non appena riescano ad ottenerli.

Va detto anche, addirittura con Leonardo, che ragionare sulla base del principio di autorità è fuorviante quando si tratta di campi in cui non si può fare a meno del principio di competenza.

Distinti saluti  
Giovanni Del Poggetto

.....  
Copio dalla Linea Guida pagina 47

*Le strategie comunemente suggerite ed adottate, anche se variabili in rapporto ad una serie di fattori, quali l'età o il grado di compromissione funzionale, possono essere fatte rientrare in due grandi categorie:*

- *gli approcci comportamentali*
- *gli approcci evolutivi*

Accanto agli approcci comportamentali vengono messi gli approcci evolutivi.

Potrebbe citare il passo in cui vengono menzionati gli approcci psicodinamici? Io non l'ho trovato

Peccato, Onorevole Binetti, che qui chi dovrebbe poter essere messo nella miglior posizione per scegliere la cura è un minore e che i genitori sono spesso "travolti" dalla diagnosi e quindi facilmente pronti a 'concedersi' a chi offrirebbe di fatto una guarigione a 'qualcosa' che, chi convive con l'autismo da tempo, sa bene che può migliorare ma non sparire (ci si troverebbe in questo caso di fronte ad una diagnosi pregressa frettolosa o non corretta).

Cordialmente  
Stefania Stellino

.....  
Non è stato trovato perché non esiste!

Alberto Brunetti

.....  
Le Linee Guida del 2005 della SINPIA sono di 7 anni fa e da allora, se qualcuno non se ne fosse accorto, la scienza è andata piuttosto avanti, anche le conoscenze dei neuropsichiatri infantili, evidentemente non di tutti. Ma anche andando a rivedere quelle Linee Guida non capisco dove l'Onorevole Binetti abbia trovato il riferimento alla possibilità di far coesistere i due approcci: quello comportamentale e quello psicodinami-

co. Al capitolo 3 delle Linee Guida della SINPIA, dal titolo "Linee guida per il trattamento" si sostiene che le "strategie comunemente suggerite e adottate ... possono essere fatte rientrare in due grandi categorie : gli approcci comportamentali e gli approcci evolutivi, ( poi definiti anche interattivi). Non mi risultano altri approcci consigliati. Non è che l'onorevole Binetti ritenga che per interattivi si intenda "psicodinamici"? Se così fosse inviterei l'Onorevole Binetti a rileggersi meglio quel documento. Forse con "meno enfasi aggressiva" ma con un maggiore grado di lucidità. Vorrei comunque evidenziare un elemento che sembra esser trascurato dal dibattito che è stato suscitato dalla pubblicazione del documento dell'ISS. Non mi risulta che sia stato "scelto" un metodo rispetto ad un altro; è stata condotta una revisione di oltre 2500 pubblicazioni di riviste scientifiche internazionali e sono state riportate le evidenze che si potevano trarre da questa mole di produzione scientifica . Se non ci sono pubblicazioni su riviste scientifiche rispetto a interventi "psicoterapeutici" che possano essere censite non è un problema dell'ISS: più probabilmente è che sul tema autismo gli psiconalisti preferiscono scrivere sui quotidiani, affrontarlo nei talk show televisivi o nelle segreterie parlamentari. Nessuno vieta a questi superprofessionisti dell'affettività e della relazioni di documentare il proprio lavoro e di affrontare il confronto in termini di metodologia e criteri di evidenza.

Franco Nardocci  
Past President SINPIA

.....

Il Sistema Nazionale Linee Guida è basato sull'evidenza. Nel caso del trattamento dell'autismo ha pertanto esaminato quali procedure avessero o meno dati a sostegno di una efficacia documentata da studi randomizzati e controllati. Non rientra tra gli obiettivi l'inventario di tutte le pratiche possibili. Non si parla di psicoanalisi, di agopuntura, di massaggio cranio sacrale, di omeopatia, .... unicamente perché non esistono, ad oggi, dati di efficacia evidence based su tali procedure di cura. Se domani, tra un mese, un anno verranno prodotti studi che dimostrino scientificamente della efficacia di altre metodiche sono certo che l'ISS le accoglierà con imparzialità.

Siamo scienziati, non tifosi.

Il principio di libera scelta della cura è altra cosa dal dovere di informare correttamente. I professionisti della salute informano, le famiglie scelgono secondo le loro personali sensibilità.

Principio semplice ma (volutamente?) trascurato.

Stefano Vicari

.....

Il saggio Giorgio Napolitano ha detto "Trasformiamo la crisi in opportunità"

Seguendo il suo consiglio io direi "il Servizio Sanitario Nazionale dia a tutti i cittadini ciò che la Evidence Based Medicine ha dimostrato essere efficace. Questo lo dia gratuitamente e al massimo livello di qualità. Ciò che non è passato attraverso il vaglio della EBM nessuno vieta che i cittadini lo pratichino. C'è la massima libertà, a meno che non ci sia un danno evidente. Questo però non deve essere a spese dei contribuenti" Le poche scarse raccomandazioni della Linea Guida 21 riguardano non delle pillole, che sarebbero da concedere a carico del SSN, ma delle strategie abilitative che richiedono delle competenze di alto livello.

L'Italia è un popolo di poeti, scienziati, santi e navigatori. Non dovremmo imparare a dare ai bambini con autismo ciò che è loro utile? Per finire riferisco quanto una Educatrice esperta di trattamento dell'autismo, che ha ottenuto anche il prestigioso titolo di Board Certified Behaviour Analyst in USA mi ha riferito "Nella letteratura attuale di psicologia comportamentale applicata ai gravi disturbi dello sviluppo infantile l'autrice più citata è Maria Montessori "

Daniela Mariani Cerati

.....

Ringrazio tutti coloro che su questa lista di discussione hanno risposto con competenza e professionalità all'Onorevole Binetti, chiarendo quale sia stato il metodo seguito dall'ISS per l'elaborazione delle LG 21. In quanto alla libertà di cura, nessuno ha mai messo in dubbio il diritto di scegliere un trattamento, e sottolineo trattamento, piuttosto che un'altro; bisognerà invece ricordare che per poter scegliere realmente, è necessario avere una corretta informazione circa le probabilità di ottenere risultati positivi con l'una o con l'altra delle cure proposte.

Vorrei poter ricordare che avere accesso a diagnosi e trattamento supportati da prove scientifiche è un diritto delle persone con autismo, mentre duole infinitamente constatare come per questa disabilità sia ancora necessario difendersi dalle insidie di trattamenti non comprovati.

Sono, dunque, veramente molto felice che l'ISS abbia elaborato un testo che chiarisce quali trattamenti abbiano, e quali no, una solidità scientifica che ne consigli o sconsigli l'uso. Mi auguro che non si voglia ostacolare un reale passo avanti per la costruzione di un futuro migliore per le persone autistiche.

Cordialità.  
Paola Fidani

.....  
Gentile Onorevole Paola Binetti,

la Linea Guida 21 è stata per noi associazioni un punto di arrivo importante, in quanto ha analizzato la letteratura sui trattamenti ritenuti efficaci per l'autismo. Le assicuriamo che le famiglie devono affrontare immensi difficoltà dalla diagnosi al trattamento, all'inserimento scolastico e la vita adulta in cui spesso si perde anche la diagnosi, senza parlare del fatto che spesso sono preda delle più assurde proposte terapeutiche!

Il servizio pubblico per le nostre famiglie è per lo più latitante e le famiglie si accollano spese rilevanti per la cura del figlio/a autistico.

Ci chiediamo con quale arroganza gli psicoanalisti continuino a proporsi alle nostre famiglie come trattamento risolutivo per l'autismo, non ci risulta che abbiano apportato alla Linea Guida 21 alcun contributo scientifico. Ora però voi che siete stati eletti a guida della Paese vi schierate a favore di interessi particolari più che per la tutela dei nostri figli.

La Linea Guida 21 non discrimina la libera scelta delle famiglie ma discrimina i trattamenti che devono essere a carico del Servizio Pubblico pagati dai contribuenti.

Le chiediamo di riflettere sulle sue posizioni e lasciar perdere chi come l'IdO ha deciso di celebrare la Giornata Mondiale dell'autismo a tutela dei propri interessi piuttosto di quelli delle persone con autismo. Le consigliamo la lettura di Obiettivo autismo link [http://www.angsaonlus.org/obiettivo\\_autismo/news5-ma2012.pdf](http://www.angsaonlus.org/obiettivo_autismo/news5-ma2012.pdf) e la preghiamo di darne diffusione anche ai suoi onorevoli colleghi.

Ci auguriamo una matura riflessione e una seria analisi delle condizioni delle nostre famiglie per pianificare degli interventi socio-sanitari alla luce delle conoscenze accreditate.

Cordialmente  
Sonia Zen Presidente  
Angsa Veneto Onlus

.....  
Gentile Signora Zen

La ringrazio della sua risposta, anche se mi rammarico che lei dica: "Ora però voi che siete stati eletti a guida della Paese vi schierate a favore di interessi particolari più che per la tutela dei nostri figli". Un gruppo di parlamentari del tutto trasversale e SENZA NESSUN INTERESSE PARTICOLARE! ha deciso di prendere posizione per una ri-apertura delle linee guida solo per riconoscere il valore di tante istituzioni da decenni al servizio dei bambini autistici e delle loro famiglie con un orientamento diverso da quello strettamente comportamentale. Penso ad esempio al lavoro che fanno da decenni al Don Guanella e in altre istituzioni di ispirazione cattolica, più attente all'approccio motivazionale-relazionale. La nostra non è una posizione schierata a favore di UN indirizzo scientifico concreto (per esempio quello psico-analitico), ma soltanto a favore della complessità del trattamento degli autistici. Vogliamo evitare che si creino delle spaccature che NON hanno ragione di esistere, mentre abbiamo bisogno di selezionare metodologie di lavoro serie per venire incontro ai bisogni dei bambini..

La ringrazio davvero della sua puntualizzazione e la prego di cedere che NESSUN interesse particolare ci muove ma solo il rispetto per i malati e per le loro famiglie

Cordialmente  
Paola Binetti

Reagisco al richiamo alla Costituzione comparso nel forum di autismo-biologia che ricorda "il principio di libera scelta del paziente rispetto alle cure, tanto più nel contesto di attuale indeterminatezza". La gente non considera più le cure una grazia ricevuta. Non sono neanche più un diritto. La soddisfazione del paziente [o dei familiari se disabile mentale] conta quanto l'efficacia clinica, e la salute si fa "merce", cioè soggetta a scelta, al mercato, alla libera concorrenza. Il mondo cambia.

Ma cambia davvero il mondo? L'appassionante discussione sui due approcci comportamentale e relazionale ricorda il Dialogo sui due Massimi Sistemi del Mondo (1632). L'approccio "evidence-based" si chiamava allora copernicano e quello "eminence-based" era l'approccio tolemaico-aristotelico. Il 23 settembre 1632 l'Inquisizione romana sollecitava quella fiorentina di notificare a Galileo l'ordine di «comparire a Roma entro il mese di ottobre davanti al Commissario generale del Sant'Uffizio». Diversi furono i suoi tentativi di evitare di presentarsi a Roma: il 1° gennaio 1633 il cardinale Antonio Barberini scriveva all'inquisitore fiorentino Clemente Egidi che il Sant'Uffizio non voleva «tolerare queste fintioni, né dissimular la sua venuta qui», minacciando di «pigliarlo et condurlo alle carceri di questo supremo Tribunale, legato anche con ferri». Privo della protezione del Granduca di Toscana, che non intese mettersi in urto con la Chiesa, il 13 febbraio 1633 Galilei giunse a Roma... il resto lo trovate su Wikipedia. È interessante l'analogia tra oggi e allora, se sullo stesso piano vi sono l'illusione eminence-based e la conoscenza evidence-based.

Saluti cordiali,  
Stefano Palazzi

Direzione Smria-Uonpia, DAI SMDP Ausl e Università di Ferrara

## **Testimonianza di una mamma, esperienza di centomila mamme** di Noemi Cornacchia

*Dopo l'uscita, nell'ottobre 2011, delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità, sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico, gli psicanalisti hanno alzato la voce per reclamare un loro spazio nella gestione dell'autismo, spazio che viene loro negato dalle Linee Guida, in quanto la psicanalisi non viene neppure nominata. Ma in che cosa consiste la "cura" psicanalitica dell'autismo? Sentiamolo dalla viva voce di una mamma che ha "subito" questa cura non molti anni fa.*

### **Psicanalisi? No, grazie**

Desidero raccontare una storia. Potrebbe avere per protagonisti uno, nessuno e centomila di noi, e la trama sarebbe la stessa.

La mia gravidanza, cercata, è arrivata ad un'età in cui, nel 1987, venivo definita primipara d'età avanzata. Come tale, ero facilmente etichettata come ansiosa ogni volta che riferivo impressioni sul comportamento di mio figlio.

Dopo un paio di visite NPI, sempre sollecitate da me, all'età di tre anni, gli venne finalmente diagnosticata una "disarmonia evolutiva" per la quale fu consigliata dalla AUSL una terapia psicoanalitica. Altrettanto avremmo dovuto fare noi genitori, sia singolarmente, sia in coppia.

Potendoci garantire il servizio pubblico solo una seduta quindicinale come coppia genitoriale, decidemmo di rivolgerci per il bambino ad una collaborazione privata.

La Psicologa ci fu consigliata dalla Neuropsichiatra, che iniziò quindi con la Collega un rapporto di collaborazione e consulenza sul nostro caso.

Il bambino (dai tre ai sei anni) si recava due/tre volte la settimana dalla sua Psicologa.

Io dovevo accompagnarlo nel cortile del condominio e, a parte le prime due volte, evitare anche di salire al piano, per non "inquinare con la mia presenza il setting terapeutico".

Non capivo, ma mi adeguavo. Stavo facendo tutto quanto potevo per normalizzarlo, dunque, bando alle pretese di posizione. Pensai che la vita mi stava dando una lezione di umiltà.

Inoltre, ogni due settimane io e mio marito andavamo al macello da una NPI che rigirava il coltello nelle carni con domande tipo:

"Lei è certa di avere desiderato suo figlio? Sappiamo dal personale dell'asilo nido che suo figlio è stato so-

prannominato "il Principino" per essere sempre ben agghindato: sa che spesso un eccesso di maternage nasconde un rifiuto inconscio? Cosa rimpiange di più della sua vita prima che nascesse suo figlio?

Quali sensazioni di disagio ha avvertito durante la gestazione? La infastidiva sentire i movimenti fetali?"

A questa domanda feci l'errore di rispondere che sì, qualche volta i movimenti erano continuati così a lungo, e addirittura il bimbo aveva il singhiozzo in utero, da crearmi veramente una sensazione di fastidio. Credevo di essere di fronte ad una persona che, come me, cercava di capire le motivazioni per cui il mio piccolo non era come gli altri ed ero disperatamente sincera.

Stavo invece subendo un processo di cui non conoscevo il capo d'accusa.

Seppi anni dopo che una docente di una facoltà di Psicologia della mia Regione stava preparando un lavoro sul nesso fra insofferenza della madre ai movimenti fetali ed incidenza di autismo (!!)

Nei tre anni di "terapia" credo che la Psicologa che aveva in cura mio figlio abbia fatto anche qualcosa di buono. Ad esempio giochi di ruolo, uso di piccoli strumenti musicali, registrazione della propria voce e riascolto, etc.. Del resto, come avrebbe potuto fare una psicoterapia ad un bimbo poco verbalizzante, e comunque incapace di comunicare, di disegnare?

Alcune di queste cose mi sono state raccontate da mio figlio anni dopo, altre appena accennate nei colloqui che la Psicologa stessa aveva con noi periodicamente per riferirci dei progressi. La diagnosi di autismo le si affacciò alla mente, e si disse molto preoccupata per questo, ma poi si consultò con alcune colleghe, facendole intervenire in studio durante le sedute (e senza avvisarci), e i dubbi furono fugati. Così, non cercai di informarmi meglio su questo sconosciuto "autismo".

Ricordo che mi venne chiesto di comperare una bambola Barbie, possibilmente somigliante a me che, allora, curavo abbastanza la mia persona. Feci anche questo, pur chiedendomi cosa ci fosse di così strano nell'essere curate, truccate ed attraenti, da meritare un'attenzione dello psicoterapeuta di mio figlio, visto che non lo trascuravo comunque e che mi consideravo una persona tutt'altro che frivola.

Dopo tre anni (e 18 milioni e mezzo di Lire, correva l'anno 1993) mio figlio iniziò a non voler più andare nello studio. Si aggrappava alle portiere dell'auto in cui io (sempre per non inquinare) restavo ad aspettare, estate ed inverno, e urlava disperato.

Lo costrinsi una, due volte a partecipare comunque alle sedute perchè mi veniva detto che questo era un segno positivo. Stava avvenendo un cambiamento, troppo faticoso per lui da accettare, quindi la sua ribellione era segno che avevamo scalfito il bozzolo..

Allora rialzai la testa, superai il dolore e valutai razionalmente la situazione.

Alla scuola materna mio figlio veniva isolato dal gruppo per molto tempo, affidato ad una maestra/mamma, che avrebbe dovuto ricostruire il rapporto carente avuto con me, privilegiando il rapporto a due rispetto a quello di gruppo. Anni dopo ho visto piangere questa maestra per il dolore di aver, seppure senza averne colpa, applicato su mio figlio gli approcci inadeguati che le venivano consigliati. Nessun operatore era autorizzato a parlarci in privato, nè a stringere rapporti di amicizia, e tantomeno avere contatti telefonici con noi. Non eravamo al corrente di cosa si facesse alla scuola materna, se non per grandi linee, nè fummo mai coinvolti ad usare a casa metodi analoghi.

Pensai che era giunto il momento di dare fiducia a me stessa ed a mio figlio, ed entrambi noi sentivamo che non si stava facendo per lui nulla di buono. La rottura del "contratto terapeutico" con la Psicologa fu una farsa nella farsa. Si rifiutò di parlarci oltre e stabili che avremmo avuto rapporti solo in forma scritta, rivolgendosi alla NPI dell'AUSL per un supporto sulla relazione che le avevamo richiesto, in uno zibaldone di competenze fra pubblico e privato che oggi meriterebbe una segnalazione.

Solo due anni dopo, in seguito alla visione del film "Rain man" cominciai ad avere la certezza che mio figlio fosse affetto da questa cosa...chiamata autismo, di cui non sapevo neppure il significato.

L'incontro con la D.ssa Visconti di Bologna fu l'inizio di un nuovo corso, purtroppo troppo tardivo, perchè la diagnosi di autismo arrivò superati gli otto anni d'età.

Il bambino geniale che aveva imparato a leggere da sè, che sapeva risolvere radici quadrate, aveva perso l'opportunità di modificare i suoi comportamenti e di imparare una comunicazione efficace proprio negli anni di maggiore plasticità del cervello, restando segnato anche da adulto da problemi comportamentali che minacciano di offuscare le sue pur notevoli competenze.

A quel tempo, il Responsabile della NPI della mia città che, vedendo le valutazioni e la diagnosi della D.ssa Visconti (Operatore della Sanità pubblica!) scrisse sulla cartella clinica di mio figlio "si interrompe il rapporto con la famiglia, che ha effettuato scelte in aperto contrasto con quelle di questo Servizio" fu molto fortunato.

Fortunato perchè a quel tempo non avevamo le consapevolezza che abbiamo poi maturato, le conoscenze scientifiche allora erano scarse, anche per la mancanza di internet, e noi non lo denunciavamo.

Per amore, solo per amore, noi genitori ci siamo resi complici per anni di tali assurde situazioni.

Però è venuto da anni il tempo della consapevolezza e mai avrei pensato di raccontare ancora questa storia, che a qualcuno sembrerà appartenente al passato. Forse a questi il contenuto autobiografico darà anche un senso di fastidio.

Eppure, questa è stata la "solita storia" per diverse generazioni di persone autistiche e dei loro genitori.

Ciò che si crede ormai sepolto a volte ritorna, modificando le sue sembianze, occultandosi dietro patine di "buonismo" e "buone intenzioni" che giovano solo a chi ne trae profitto economico o resta per arroganza fermo su obsolete piattaforme culturali.

"Nessuno potrà mai risarcire gli adulti autistici di ciò che è stato loro sottratto, perchè l'ipotesi psicogenetica è stata sostitutiva, e non parallela, agli approcci che oggi vediamo con l'esperienza essere più vantaggiosi per la loro abilitazione, né avrebbe potuto essere diversamente, considerati i presupposti da cui si sono sviluppate certe teorie.

Nessun dolore, neppure quello della colpevolizzazione inflitta a noi madri, può essere più profondo di questa consapevolezza."

## Premio Don Luigi Di Liegro per il Giornalismo e la Ricerca Sociale 2012

Tema dell'anno: "Salute e Sanità"

Verrà conferita menzione d'onore al Direttore responsabile de Il Bollettino dell'Angsa,  
Prof. Carlo Hanau, per il giornalismo scientifico.

Data della Cerimonia del Premio di Liegro 2012:

Giovedì 27 settembre, ore 17,30

presso l'Aula C008 della Pontificia Università Gregoriana, Roma.

*Verranno premiate tre persone e menzionate altre quattro, di cui almeno uno non italiano o non residente in Italia, che si siano particolarmente distinte per il loro contributo professionale e sociale per la salute e la sanità da un punto di vista della ricerca e/o del giornalismo.*

Durante la cerimonia ci sarà un intervento introduttivo da parte di un esimio esperto (è stato invitato il prof. Enrico Giovannini, presidente Istat) e di un membro della giuria (don Andrea Manto, responsabile della Cei per la sanità).

Presenterà il Premio il giornalista Giovanni Anversa.

I premi verranno consegnati da personalità del settore.

### Membri della Giuria 2012

Prof.ssa Carla Collicelli (CENSIS) (presidente)

Prof. Sergio Bonetti (Uniroma 3)

Padre Sandro Barlone (Università Gregoriana)

Dott. Josè Mannu (Asl RM B)

Don Andrea Manto (Conferenza Episcopale Italiana)

Dott.ssa Luigina Di Liegro (Fondazione Internazionale don Luigi Di Liegro)

### Segreteria Organizzativa

Giulia Salvatori – 338.1690678 – giuliasalvatori83@gmail.com

# Ricerca Biomedica

*Un gruppo di ricercatori italiani ha identificato una possibile relazione fra Autismo e l'escrezione urinaria di alcuni metaboliti della plastica (DEHP, presente nel comune PVC) in un gruppo di pazienti con sindrome dello spettro autistico. La ricerca, effettuata tra la Neuropsichiatria Infantile del policlinico senese Santa Maria alle Scotte, diretta da Joussef Hayek con il neonatologo Claudio De Felice, il Dipartimento di Chimica dell'Università di Firenze, con lo staff del Laboratorio Peptlab della professoressa Anna Maria Papini, e l'Università di Cergy-Pontoise di Parigi, ha studiato le caratteristiche di 48 pazienti del centro senese, confrontandoli con un gruppo di soggetti sani.*

## Metabolismo alterato degli ftalati e disturbi dello spettro autistico

di Francesca Nuti

Gli ftalati sono una famiglia di composti largamente utilizzati al livello industriale come plastificanti, solventi e additivi e presenti in molti prodotti di uso comune, quali involucri alimentari, cosmetici, dispositivi medici e giocattoli per bambini. Data la ampia diffusione di impiego, questi composti risultano contaminanti ubiquitari. In particolare, il di-(2-etiesil) ftalato (DEHP) è il più abbondante ed il più noto tra gli ftalati. Attualmente il PVC plastificato con DEHP è l'unico materiale flessibile approvato dalla Farmacopea Europea per le apparecchiature di trasfusione del sangue e del plasma. Gli ftalati però sono dal 2003 oggetto di controversia per quanto riguarda i possibili effetti collaterali e tossici sull'uomo.

In particolare in letteratura sono stati recentemente riportati dati che dimostrano il loro ruolo quali disruptori endocrini. Inoltre è stato dimostrato che l'esposizione dei bambini agli ftalati influisce drasticamente rispetto agli adulti a

causa del loro minore peso corporeo. Inoltre feti e neonati sono evidentemente ancor più sensibili all'azione dei disruptori endocrini essendo esposti nell'età critica per il corretto sviluppo neurologico. Questi disruptori endocrini sono stati anche dimostrati essere trasmessi da madre a figlio nella fase di sviluppo, attraverso la placenta o attraverso il latte materno. Neonati in terapia intensiva sono maggiormente esposti a disruptori endocrini provenienti dall'ambiente e ad elevato impatto quali gli ftalati e i loro monoesteri derivati già dimostrati possedere una elevata tossicità.

Lo studio effettuato grazie alla sinergia tra la neuropsichiatria infantile del Policlinico senese S. Maria alle Scotte, diretta da Joussef Hayek in collaborazione con il neonatologo Claudio De Felice e la neonatologia di Brindisi diretta da Giuseppe Latini, ed il Dipartimento di Chimica dell'Università di Firenze, con lo staff del laboratorio italo-francese PeptLab di Anna Maria

Papini con l'Università di Cergy-Pontoise della regione di Parigi – ha permesso di mettere a punto una metodica diagnostica innovativa per valutare i livelli dei metaboliti primari e secondari del DEHP in 48 bambini autistici del centro senese, confrontandoli con un gruppo di soggetti sani di età e sesso comparabili. Misurando i livelli dei metaboliti ossidati degli ftalati nei fluidi biologici (quali ad esempio le urine), i ricercatori hanno ottenuto informazioni che permettono di fare ipotesi sulla possibile permanenza prolungata di questi diruttori endocrini nell'organismo.

Infatti lo studio ha permesso di rivelare solo nei soggetti autistici una elevatissima escrezione urinaria del metabolita del DEHP nella sua forma maggiormente ossidata. Questo risultato sembra essere in accordo con un alterato processo metabolico nei bambini autistici.

In conclusione, i risultati recentemente pub-

blicati sulla prestigiosa rivista americana della società di neurochimica ASN NEURO, sono in accordo con l'ipotesi che l'esposizione a ftalati nel periodo prenatale-postnatale possa interferire con il normale sviluppo celebrale nei bambini, e quindi, in qualche modo, contribuire alla manifestazione del fenotipo dei disturbi dello spettro autistico. Inoltre questo studio contribuisce a confermare il concetto emergente della neurotossicità degli ftalati e l'ipotesi della vulnerabilità ambientale nello scatenamento dell'autismo. Pertanto, solo un ampio screening prenatale/postnatale dei metaboliti urinari del DEHP, in una popolazione ad alto rischio, potrà avere un importante impatto sociale.

**Bibliografia**

ASN NEURO, 27 Apr 2012, Di[2-ethylhexyl]phthalate and Autism Spectrum Disorders. Running title: Secondary Metabolites detection in autism. Autori: Chiara Testa, Francesca Nuti, Joussef Hayek, Claudio De Felice, Mario Chelli, Paolo Rovero, Giuseppe Latini and Anna Maria Papini.

*La FONDAZIONE CESARE SERONO, oltre alle iniziative intraprese in favore degli autistici, commissionando una ricerca che potesse fare conoscere ai Parlamentari ed all'opinione pubblica le problematiche gravissime delle loro famiglie, ha promosso, con un proprio programma elettronico, una raccolta di fondi da destinare anche alla nostra associazione. Tale organizzazione offre la possibilità ai clienti che vanno a pagare in cassa dei grandi magazzini di donare il resto di centesimi fino ad arrivare all'euro intero del conto. Mediamente ogni donazione si aggira attorno ai 50 centesimi, ma la somma totale arriva a decine di migliaia di euro.*

*La raccolta fondi si è svolta presso 47 punti vendita del Gruppo Potenti, Affiliati BRICO, grazie al Signor Marco Potenti, titolare del Gruppo, che ha dato la sua totale disponibilità.*

*Ringraziamo vivamente il Dr. Gianfranco Conti della Fondazione SERONO, il Sig. Marco Potenti e tutti coloro che hanno donato un "soldino" in favore della nostra causa.*

*La Presidente Angsa onlus  
Prof. Liana Baroni*

**Donna una monetina in beneficenza!**

**Persone con parkinson, down, autistiche saranno aiutate dal tuo gesto**

Lascia in cassa una monetina del tuo resto o fai un'offerta libera dopo i tuoi acquisti

Anche pochi "soldini" aiutano in importanti cure pazienti e finanziano progetti a loro collegati

Partecipa al Brico. Tu e il tuo shop 990 per vivere in tempo reale il tuo momento di spesa

Raccolta fondi promossa dalla Fondazione Cesare Serono a favore di:  
Assoim Proibitori Orlini; APO (Associazione Italiana Pteridati Orlini);  
ANISA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

# Ricerche nella genetica dell'autismo

di Elena Maestrini

*Nel numero del 4 aprile scorso della rivista "Nature" sono stati pubblicati 3 articoli sull'autismo: • De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism. Stephan J. Sanders et al. • Sporadic autism exomes reveal a highly interconnected protein network of de novo mutations. Brian J. O'Roak et al. • Patterns and rates of exonic de novo mutations in autism spectrum disorders. Benjamin M. Neale et al.*

*Sono tre lavori originali compiuti da gruppi indipendenti che hanno per oggetto la ricerca di mutazioni de novo nei geni delle persone con autismo.*

*Essendo tali articoli di non facile lettura, ho chiesto un riassunto e una spiegazione alla Professoressa Elena Maestrini, docente di Genetica all'Università di Bologna e facente parte del consorzio internazionale Autism Genome Project (AGP) col quale ha pubblicato numerosi lavori su riviste prestigiose.*

*Quello che Elena mi ha inviato in risposta, più che un breve riassunto, è una lectio magistralis. Nel condividerla, la ringrazio a nome di tutti.*

Daniela Mariani Cerati

Tre articoli pubblicati recentemente su Nature riportano i risultati del sequenziamento dell'esoma in individui affetti da autismo.

Questo tipo di studio consiste nell'utilizzare le nuove tecnologie di sequenziamento del DNA, per analizzare quella porzione del genoma che codifica per proteine, ovvero "esoma", l'insieme di tutti gli esoni. I tre studi appena pubblicati comprendono l'analisi di circa 600 famiglie, anche se studi analoghi sono tuttora in corso, con la prospettiva di ottenere nel prossimo futuro gli esomi di migliaia di casi.

<http://www.nature.com/nature/journal/vaop/ncurrent/full/nature11011.html>

<http://www.nature.com/nature/journal/vaop/ncurrent/full/nature10945.html>

<http://www.nature.com/nature/journal/vaop/ncurrent/full/nature10989.html>

Il primo studio deriva da una collaborazione tra i ricercatori di 6 istituzioni (Broad Institute, Massachusetts General Hospital, Baylor College of Medicine, Mount Sinai School of Medicine, Vanderbilt University, University of Pennsylvania,

Carnegie Mellon University, University of Pittsburgh) coordinati da Mark Daly.

Il secondo studio è coordinato da Matt State della Yale University, ed il terzo da Evan Eichler della University of Washington.

Tutti tre gli studi hanno usato lo stesso approccio, cioè il sequenziamento dell'esoma mirato ad identificare un particolare tipo di varianti genetiche, le mutazioni *de-novo*, cioè quelle che insorgono spontaneamente nel figlio e non sono presenti nei genitori. In totale sono state studiate più di 600 famiglie "simplex" ossia con autismo sporadico, senza una precedente storia familiare di autismo. Sono stati sequenziati gli esomi dei due genitori e del figlio affetto da ASD, oltre che quello di 250 fratelli/sorelle non affetti, che hanno fornito un controllo interno per identificare le mutazioni specifiche dell'autismo.

L'ipotesi di partenza era che in questo tipo famiglie le mutazioni *de-novo* possano avere un ruolo più importante rispetto alle famiglie "multiplex" (in cui sono presenti almeno 2 casi

di autismo). Il vantaggio di concentrarsi sulle mutazioni *de-novo* deriva dal fatto che il numero di varianti del DNA potenzialmente patologiche che sono presenti in un individuo (affetto o non affetto) è molto elevato (in un singolo esoma in media sono presenti qualche centinaia di varianti non-sinonime nuove, cioè che alterano la sequenza proteica e non sono state mai osservate prima, non presenti nelle banche dati). L'elevato grado di eterogeneità genetica dell'autismo rende perciò molto difficile il compito di distinguere quelle patologiche dal background di varianti casuali. Restringere il campo a quelle *de-novo*, che sono meno frequenti e potenzialmente più deleterie di quelle ereditate (perché non soggette al filtro della selezione) può quindi aiutare a limitare il numero dei geni candidati ed identificare le varianti patologiche. Studi precedenti si erano focalizzati sull'analisi di CNV (microdelezioni o duplicazioni di tratti di DNA abbastanza grandi) tramite tecniche di microarray. Da questi studi è risultato evidente che un gruppo di numerosi ed eterogenei CNV, *de novo* o ereditati ma molto rari, hanno un ruolo importante nell'eziologia genetica dell'autismo. Alcuni studi (ma non tutti) hanno rilevato una maggiore frequenza di CNV *de-novo* in famiglie *simplex*. In generale i dati basati su CNV hanno messo in risalto la natura estremamente eterogenea dell'autismo, stimando la presenza di centinaia di loci indipendenti. Inoltre, è risultato che alcuni dei CNV ricorrenti nell'autismo non sono completamente penetranti e conferiscono rischio per diverse condizioni neuropsichiatriche (deficit intellettivo, schizofrenia, epilessia).

Il limite dei suddetti studi basati su microarrays è che non è possibile rilevare le varianti del DNA più piccole, che coinvolgono 1 o poche paia di basi. Adesso, la sequenza dell'esoma permette di esaminare anche questo range di variabilità genetica.

I risultati ottenuti dai 3 studi sono molti simili per diversi aspetti.

Tutti e 3 hanno identificato un discreto numero di varianti *de-novo* non sinonime negli affetti (rispettivamente 176, 172, 181). Ma non è facile capire quali di queste sono collegate alla patogenesi dell'autismo. Innanzi tutto queste mutazioni *de-novo* si trovano quasi sempre in geni diversi, a conferma dell'elevatissimo grado di eterogeneità genetica nell'autismo. Nell'insieme dei 3 studi, soltanto 18 geni sono stati "colpiti" indipendentemente 2 volte da mutazioni *de-novo* in individui non imparentati. Lo studio di Daly ha stimato che il tasso di mutazione negli individui affetti è appena un po' più elevato rispetto all'atteso (0.92 per esoma). Negli studi di State e Eichler è stato inoltre possibile confrontare la frequenza delle varianti *de-novo* presenti nei probandi affetti con quelle nei fratelli non affetti. Mentre lo studio di State ha trovato un arricchimento di varianti *de-novo* non-sinonime nei probandi rispetto ai fratelli (125 vs 87), nello studio di Eichler la differenza del tasso di mutazione negli affetti e non affetti non è risultata significativa.

Allo scopo di individuare quali delle varianti *de-novo* siano implicate nell'autismo, sono stati considerati i geni che contengono mutazioni *de-novo* indipendenti in individui non imparentati. Attraverso studi di simulazione, Daly e coll. hanno stimato che l'osservazione di 2 mutazioni indipendenti nello stesso gene è una buona indicazione di "colpevolezza", ma non del tutto significativa. Mettendo insieme tutti e tre gli studi, sono stati identificati 18 geni con due mutazioni funzionali indipendenti, un numero solo leggermente maggiore di quanti ne sarebbero attesi in base al caso (11); nessun gene è stato colpito tre volte o più. Considerando le mutazioni più deleterie però, le mutazioni nei geni SCN2A, KATNAL2 e CHD8, hanno una buona probabilità di essere realmente implicate

nell'eziopatogenesi dell'autismo. A conferma di ciò Daly e coll. hanno sequenziato questi geni in altri 935 affetti e 870 controlli e hanno trovato ulteriori mutazioni in *KATNAL2* e *CHD8*, oltre ad una ulteriore *de-novo* in *SCN2A*. Quest'ultimo codifica per un canale al sodio e risulta interessante in quanto precedentemente associato a varie forme di epilessia (da notare che i due individui con mutazioni *de-novo* che inattivavano *SCN2A* non hanno sintomi epilettici).

Anche il gruppo di Eichler ha seguito un approccio simile, andando a cercare mutazioni nei loro migliori 6 geni candidati in un ulteriore campione di 1703 casi e 744 controlli e confermando il ruolo di *GRIN2B*, *LAMC3* e *SCN1A*, geni precedentemente noti implicati nell'autismo, schizofrenia o epilessia.

I ricercatori hanno cercato di determinare poi se tutti i geni con mutazioni *de-novo* facciano parte di specifici network di proteine o se siano maggiormente collegati tra loro a livello funzionale. In questo senso i risultati ottenuti nei 3 studi sono un po' diversi. Il gruppo di State non ha trovato significative interazioni con network di geni, mentre sia il gruppo di Daly che il gruppo di Eichler, attraverso un'analisi delle interazioni proteina-proteina, hanno trovato che i geni con mutazioni *de-novo* sono significativamente interconnessi tra loro. È particolarmente interessante che nel network di geni identificato da Eichler fanno parte membri di vie del segnale fondamentali come quello di Wnt/beta-catenina e p53. Tra i geni più significativi c'è *CHD8*, un fattore che lega il DNA ed è implicato nella regolazione della conformazione della cromatina. Altre mutazioni sono state trovate anche in altri membri della famiglia CHD (*CHD7* e *CHD3*, gene mutato nella CHARGE syndrome), aprendo nuove prospettive di ricerca riguardo al ruolo di questa famiglia di proteine.

Infine tutti e 3 gli studi concordano nel fatto che il tasso di mutazione è leggermente mag-

giore nella linea germinale paterna rispetto alla materna, e mostrano una correlazione con l'età paterna (confermando studi precedenti che mostravano una correlazione tra maggiore rischio di autismo ed età paterna più avanzata). In conclusione: questi studi confermano l'estrema eterogeneità genetica nell'autismo, con centinaia di geni coinvolti. Il ruolo delle mutazioni *de-novo* nella patogenesi è più limitato di quanto era stato suggerito precedentemente. I dati osservati indicano che il modello più plausibile è un modello oligogenico (comprendente 100 o più geni) in cui sia varianti *de-novo* che varianti ereditate rare contribuiscono a determinare la patologia. In molti casi queste varianti non sono necessarie e sufficienti per causare la patologia ma si possono combinare tra loro e con altri fattori di rischio.

Tutto ciò complica l'interpretazione dei risultati, infatti è evidente che l'osservazione di una singola mutazione *de-novo* in un paziente, anche se questa ha conseguenze gravi per la proteina codificata (loss of function), è insufficiente per implicare un ruolo patologico del gene. Tuttavia, nonostante il pattern di mutazioni *de-novo* osservate negli individui affetti non si discosti di molto da quello casuale e osservato nei controlli, in generale l'insieme dei geni colpiti da mutazioni *de-novo* non sembra essere random, infatti questi geni sembrano essere correlati tra loro biologicamente.

Questi studi rafforzano l'evidenza di un ruolo patologico nell'autismo per alcuni geni precedentemente noti, come ad esempio *SCN2A* e *SCN1A*, codificanti per canali al sodio, ma identificano nuovi fattori di rischio mai implicati precedentemente, come *CHD8* e le chromodomain helicases, e *KATNAL2* codificante per una proteina simile alla Katanina p60, con un possibile ruolo nella migrazione neuronale e plasticità sinaptica, fornendo nuovi target di ricerca.

## Novità sulla genetica

Da: Wall Street Italia del 30 marzo 2012

### **Pediatria: in Usa allarme autismo, +80% in dieci anni**

Parlano poco e hanno una vita sociale estremamente limitata. Fuggono dal contatto con gli altri e ripetono in maniera compulsiva alcuni gesti. Sono i bambini affetti da autismo, un disturbo che, secondo gli ultimi dati dei Centers for Disease Control and Prevention (Cdc) americani, colpisce "circa 1 bimbo su 88 negli Stati Uniti, con una prevalenza cresciuta di quasi l'80% negli ultimi dieci anni". Secondo l'indagine, pubblicata sul 'Washington Post', il tasso di crescita dell'autismo "potrebbe essere il risultato di un maggiore numero di diagnosi, poco diffuse in passato, di un aumento della condizione o di una combinazione dei due fattori". Questa tendenza è stata osservata in Canada, in Europa Occidentale e negli Stati Uniti. Secondo la stima dell'associazione Autism Speaks i disordini dello spettro autistico costano al Governo Usa 137 miliardi di dollari l'anno. "L'indagine - riporta lo studio - ha rivelato elevate e al momento inspiegabili differenze tra i sessi, tra i gruppi etnici e nei vari Stati degli Usa. L'autismo è 5 volte più frequente nei maschi. La prevalenza nei bambini ispanici pari a due terzi di quella dei bianchi, ma sta crescendo più velocemente, come anche nella popolazione di colore. Infine in Utah la percentuale di bimbi autistici è 4 volte superiore rispetto all'Alabama". La ricerca suggerisce inoltre "che alcune famiglie hanno una predisposizione genetica per l'autismo e che l'età dei genitori può giocare un ruolo fondamentale". Secondo gli scienziati esistono le prove che "questa condizione può iniziare prima della nascita ed essere il risultato finale di un processo disordinato nello sviluppo del cervello". Lo studio ha esaminato la situazione epi-

demologica dell'autismo in 14 Stati del Paese, nella fascia d'età intorno agli 8 anni. Nel 2008 la prevalenza della patologia era di 11,3 casi per 1000 bimbi. Un dato del 23% più alto rispetto al 2006. E del 78% rispetto al 2002, quando l'indagine è iniziata. "I bambini autistici - avvertono i ricercatori - hanno ricevuto in media la diagnosi a 4 anni, sei mesi prima rispetto al 2006, ma non abbastanza presto per una terapia ottimale. Perché l'autismo spesso ha effetti devastanti sulle famiglie. Inoltre - concludono - le spese mediche sono sei volte superiori rispetto a quelle per i coetanei".

Da: La Repubblica del 27 marzo 2012

### **Autismo e diagnosi genomica "sconosciuta"**

Genomica: la parola non suona familiare, eppure il suo potere di cambiare la nostra vita sta diventando immenso. Se i baroni italiani lasciassero il posto ai giovani, potremmo vendere e non solo comprare quanto ci sarà essenziale. Il "chromosome microarrays", per esempio, ha rivoluzionato la diagnosi di disabilità intellettive come l'autismo. Analisi basate su tale tecnica devono diventare di prima scelta nei test su bambini con ritardo mentale, autismo o anomalie congenite, perché diagnosticano il 15 - 20% dei casi. La "exome sequencing", altra tecnica, sta avendo così tanto successo nei laboratori di ricerca da muoversi verso la diagnostica. Le nostre Asl non lo fanno. Mentre migliorano le capacità di capire quali geni, vie metaboliche e meccanismi molecolari producono autismo e ritardo mentale noi non sappiamo tradurre ciò in diagnosi migliori, prognosi più chiare e terapie appropriate. Finanziare la ricerca è urgente, ma la gerontocrazia baronale al potere non ha orecchie per intendere.

camici.pigiama@gmail.com

**Dalla discussione sul forum AUTISMO-BIOLOGIA  
del nostro sito [www.autismo33.it](http://www.autismo33.it)**

*La prof. Elena Maestrini così risponde ad una richiesta di chiarimento sull'articolo precedente:*

Buongiorno,

Non ho visto il trafiletto su Repubblica di cui parla, quindi non mi posso riferire al contesto, ad ogni modo, molto brevemente: chromosome microarrays: si tratta di una tecnica di analisi del genoma che permette di rilevare la presenza di riarrangiamenti (delezioni o duplicazioni, cioè perdita o acquisizione di tratti di DNA), di dimensioni più piccole di quelle normalmente visibili con la tradizionale analisi dei cromosomi (cariotipo). Questo permette di evidenziare alterazioni del DNA che potrebbero essere la causa di una patologia, come per esempio l'autismo, in un certo numero di casi.

Tramite il microarrays però non sono rilevabili le alterazioni della sequenza del DNA ancora più piccole, quelle che interessano una o poche basi. Cosa che invece è possibile attraverso l'Exome sequencing che permette di determinare la sequenza di tutte le porzioni del genoma che codificano per proteine. Spero che questo "riassunto" possa essere utile,

Cordialmente,  
Elena Maestrini

Sulla genetica [comprese le tecniche] ho recentemente fatto un'intervista al Dott. Sacco.

Ne approfitto per rendervi partecipi:

<http://www.spazioasperger.it/caratteristiche-dell-asperger/80-genetica-e-ambiente-i-diversi-autismi-intervista-con-roberto-sacco>

David Vagni

1. Qual'è il peso delle malattie monogeniche nello spettro autistico?

- a) le spiegazioni genetiche del fenotipo autistico comprendono
- circa 5% sindromi note (X Fragile, muta-

zioni di PTEN, sindrome di Rett, sclerosi tuberosa, ecc)

- circa 5% anomalie cromosomiche visibili citogeneticamente

- 10-20% delezioni o duplicazioni submicroscopiche identificabili con i microarrays

b) Non si sa di genotipi necessari e sufficienti per il fenotipo autistico, infatti vi sono portatori sani di geni presunti autistici e persone con tratti autistici senza quei particolari geni

3. Quanto pesano mutazioni e CNV nel determinare la prevalenza di maschi?

a) Resta ancora non spiegata la preponderanza di maschi con autismo che, peraltro, non è così evidente nei casi senza disabilità mentale conclamata

b) è plausibile un effetto soglia rispetto all'accumulo di molteplici piccole variazioni di DNA (e il cervello nel suo complesso è il tavolo di negoziazione tra genetica ed epigenetica fin da prima della nascita)

Con l'occasione esprimo riconoscenza per tutti i partecipanti al forum per gli stimoli teorici e pratico-politici che ci si dà reciprocamente in barba alle distanze geografiche e temporali che rendono impossibile dialogare in altro modo. I metodi diversi rischiano di farci credere che possano esistere verità diverse. Sarebbe questo un errore epistemologico oscurantista come avveniva ai tempi di Galileo...

Stefano Palazzi

Oggetto: Re: [autismo-biologia] chromosome microarray / Q&R di genetica

Buongiorno,

Grazie per aver riassunto le mie risposte, vorrei solo aggiungere alcune precisazioni riguardo a quanto ho scritto nell'email precedente, sperando che questo possa essere utile.

"b) Non si sa di genotipi necessari e sufficienti

*per il fenotipo autistico, infatti vi sono portatori sani di geni presunti autistici e persone con tratti autistici senza quei particolari geni”.*

Non è esattamente questo che intendevo dire. Infatti si conoscono già molti loci/geni che quando alterati causano il fenotipo autistico (ma ognuno di questi è alterato in un piccolo numero di casi). In una review di Catalina Bencour ne sono stati contati più di cento, e molti altri devono essere ancora identificati... [http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0006899310025916].

Quello che intendevo dire è che talvolta la situazione non è sempre così “bianco o nero”. Ad esempio alcuni CNV hanno un chiaro ruolo patologico ma si manifestano associati a fenotipi piuttosto diversi tra loro.

2. Che utilità hanno le diagnosi genetiche senza conseguenze terapeutiche?

a) Counselling riproduttivo rispetto alla ricorrenza (in media rischio del 10% variabile da 1-2% a 50% a seconda dell'eziologia genetica)

b) Prevenzione delle complicazioni comunicative, relazionali e comportamentali con interventi psicoeducativi strutturati precoci.

Credo che sia importante anche ribadire che la scoperta delle cause eziologiche è fondamentale per stimolare la ricerca su nuovi target farmacologici più mirati.

È evidente che l'eziologia dell'autismo è caratterizzata da un alto grado di eterogeneità (tante alterazioni in geni diversi, ognuna rara), ma è plausibile che i geni implicati facciano parte di pathways comuni. Ogni singola alterazione genetica sarà quindi rara, ma diverse di queste potranno presumibilmente essere “raggruppate” come facenti parte dello stesso pathway o meccanismo biologico, sul quale si potrà focalizzare la ricerca farmacologica.

Elena Maestrini  
1 aprile 2012.

da: Redattore Sociale del 23-03-2012

## **Disabilità intellettiva genetica: Telethon e Cnr aprono nuove speranze**

*Se a questa ricerca seguisse una cura efficace, questo costituirebbe un incoraggiamento per tutti i ricercatori impegnati sul fronte del deficit intellettivo. Ecco un articolo divulgativo sul tema della disabilità intellettiva legata ad una mutazione sul cromosoma X. [DMC]*

ROMA. Nuove speranze si aprono per la cura della disabilità intellettiva di origine genetica: un recente studio realizzato da ricercatori dell'Istituto di Neuroscienze del Cnr e di Telethon, ha infatti evidenziato per la prima volta il meccanismo molecolare alla base del deficit di apprendimento e memoria riscontrato nei pazienti affetti dalla forma di disabilità intellettiva legata al cromosoma X.

Finanziato da Telethon e dalla Fondazione Mariani, lo studio mette in luce l'importanza della proteina TSPAN7, alterata in questi pazienti, per un corretto traffico di uno dei più importanti ‘messaggeri’ del cervello, il recettore di tipo AMPA per il glutammato.

“Questo neurotrasmettitore è coinvolto in numerose attività cerebrali, tra cui memoria e apprendimento - spiega Silvia Bassani, assegnista presso l'In-Cnr e prima autrice del lavoro - Per esercitare il suo ruolo, però, è fondamentale che le cellule nervose siano in grado di captarlo correttamente, grazie ad appositi recettori situati sulla loro superficie. Come abbiamo dimostrato, nei pazienti affetti da disabilità intellettiva legata al cromosoma X il difetto genetico nella proteina TSPAN7 si traduce in un trasporto inefficiente sulla superficie dei neuroni di uno dei recettori del glutammato, quello di tipo AMPA.

In altre parole, il recettore viene sottratto troppo velocemente dalla superficie e, di conse-

guenza, i messaggi mediati dal glutammato risultano ridotti”.

Alla luce di questi risultati, i ricercatori del Cnr testeranno ora l'efficacia di alcuni farmaci nel mantenere il recettore in superficie più a lungo. “Ce ne sono almeno due, già utilizzati in ambito clinico, che potrebbero fare al caso nostro - prosegue la ricercatrice - Se riusciremo a osservare in vivo un ripristino delle funzioni difettose a causa del difetto genetico potremo pensare

di proporre l'utilizzo anche nell'uomo, per provare a stimolare un recupero delle capacità cognitive deficitarie. Per valutare una possibile efficacia terapeutica di queste sostanze ci vorranno almeno due anni, nei quali continueremo ad andare a fondo dei complessi meccanismi che regolano la comunicazione tra le cellule nervose e che sono fondamentali per chiarire come funziona il nostro cervello, sia in condizioni fisiologiche, sia in caso di malattia”.

## Genetica medica

Da anni abbiamo avuto la fortuna di potere collaborare con il Prof. Romeo, grandissimo genetista italiano, allievo del Prof. Paolo Durand. Ora che è andato in quiescenza continua a lavorare su vari progetti di ricerca, fra i quali il progetto europeo che tende a identificare le cause delle disabilità mentali a etiologia sconosciuta, la maggior parte delle quali sono sindromi autistiche.

Sulla sua cattedra gli è succeduto il Prof. Marco Seri, che continua la sua opera a favore degli autistici. Si avvisa che è in funzione presso l'Ospedale S. Orsola, A.O. di Bologna l'Ambulatorio di genetica medica, che può effettuare la ricerca di alcune patologie genetiche che possono determinare l'autismo.

Dal sito dell'A.O. estraggo le notizie importanti per i genitori che desiderano approfondire le cause della sindrome del proprio figlio.

Responsabile dell'ambulatorio: Prof. Marco Seri  
Sedi: Padiglione 11- secondo piano, Contatti Telefono: 051 6363694

Per quesiti relativi a prenotazioni e all'attività svolta potete mettervi in contatto con la Segreteria /Accettazione [Tel.051 6363694]

da Lunedì al Venerdì dalle 10.30 alle 12.30.  
dell'Unità operativa  
Genetica Medica - Seri.

### Il servizio fornito

L'ambulatorio intende rispondere alle necessità dei pazienti e dei servizi aziendali per quanto riguarda la genetica delle malattie rare.

In particolare esso si articola in: Ambulatorio di Genetica Medica.

Vi si effettuano consulenze genetiche finalizzate alla diagnosi di malattie ereditarie e alla valutazione del rischio di ricorrenza di un disordine genetico nella famiglia. Per condurre queste valutazioni, durante l'incontro si ricostruisce l'albero genealogico, si esamina la documentazione clinica dei membri della famiglia che presentano la malattia in esame e, se indicato, si visita il paziente. In certe situazioni possono rendersi necessari più incontri ed indagini aggiuntive, per cui più che di una semplice visita si tratta di un vero e proprio percorso.

In base al momento e al motivo per cui la consulenza viene richiesta, si distinguono: Consulenza Genetica Postnatale: per la diagnosi o la

precisazione diagnostica di un disordine genetico in un bambino o in un adulto  
Consulenza Genetica Prenatale: per la diagnosi prenatale di malattie gravi e invalidanti in un nascituro (per presenza di una malattia ereditaria nella famiglia o per anomalie riscontrate alle indagini prenatali convenzionali)  
Consulenza Genetica Preconcezionale: per valutare il rischio di ricorrenza di una malattia ereditaria nella prole di una coppia che pianifica una gravidanza  
Ambulatorio di Genetica Oncologica (Referente: Dott.ssa Daniela Turchetti).

Attesa per l'accesso: Consulenza Genetica Medica: max due mesi; Consulenza Genetica Prenatale: media 4 giorni massima 7 giorni.

L'Ambulatorio è aperto dal Martedì al Venerdì

secondo il calendario riportato nel sito.

Consegna del referto: A seconda della prestazione richiesta. Nella maggior parte dei casi viene consegnata una relazione della consulenza genetica nella quale vengono evidenziati i riscontri diretti per il paziente ed anche l'eventuale rischio di ricorrenza della malattia all'interno della famiglia.

Prenotazione Telefonica presso UO Genetica Medica, Tel 051-636 3694

Tutte le informazioni aggiornate per la prenotazione sono disponibili al link

<http://www.aosp.bo.it/content/ambulatorio-di-genetica-medica-seri>

Carlo Hanau

Presidente di Angsa Bologna

## I fenotipi comportamentali dell'autismo

Sintesi tema autismo del Congresso SIRP di Verona  
14-15-16 settembre 2011

di Leonardo Zoccante

(gentilmente concesso per la pubblicazione)

L'autismo rappresenta una condizione eterogenea, sul piano clinico, caratterizzata essenzialmente da una difficoltà del soggetto ad interagire con la realtà ambientale e con la sua stessa soggettività.

La disabilità colpisce l'interazione sociale, la comunicazione e la funzione cognitiva e si manifesta nell'incapacità di interagire con l'altro.

"Es est l'autre": io sono nel momento in cui entro in relazione con l'altro.

Nell'autismo, l'impossibilità di raggiungere un'intesa con gli altri, impedisce il normale sviluppo psicofunzionale. Appare chiaro che tale condizione possa presentare manifestazioni di grado ed intensità variabili determinando un quadro clinico eterogeneo.

### ESPRESSIONE NEUROPSICOLOGICA

- ✕ Abilit. Cognitive
- ✕ Attenzione
- ✕ Imitazione
- ✕ Memoria

### FENOTIPO

- ✕ Espressione neurologica
- ✕ Espressione neuropsicologica
- ✕ Espressione psichica

### ESPRESSIONE PSICHICA

- ✗ Disturbi dell'Umore
- ✗ Compulsione
- ✗ Ossessione
- ✗ Discontrollo degli impulsi
- ✗ Ansia
- ✗ Fobie
- ✗ Psicosi

### ESPRESSIONE NEUROLOGICA

- ✗ Disturbo Motorio
- ✗ Ritardo Mentale
- ✗ Epilessia
- ✗ Disturbi delle funzioni neurovegetative
- ✗ Dismorfismi
- ✗ Sindromi Associate

Per questo motivo, oggi, si tende a parlare di Spettro Autistico e di Autismi, non più quindi di Autismo.

Gli Autismi richiedono una esplorazione multi-dimensionale delle sfaccettature tramite cui gli stessi si manifestano.

Abbiamo diverse competenze professionali coinvolte nella gestione dell'Autismo.

Sul piano clinico si possono individuare manifestazioni neurologiche, manifestazioni psichiche e neuropsicologiche dello stesso.

Sul piano psicologico parimenti si esplorano le manifestazioni funzionali del Disturbo riguardo alle competenze nell'ambito sociale, comunicativo, affettivo ed emozionale che si riflettono nella vita quotidiana del soggetto e nel rapportarsi con la propria famiglia, con la scuola e con gli altri ambiti frequentati.

Sul piano comunicativo si individuano le capacità di rapportarsi con gli altri tramite il linguaggio verbale e non.

Sul piano educativo si coinvolgono invece professionisti che, a partire dall'analisi dinamica dei comportamenti, elaborano degli interventi

con l'obiettivo di migliorare i processi di inclusione del soggetto nel suo ambiente sociale.

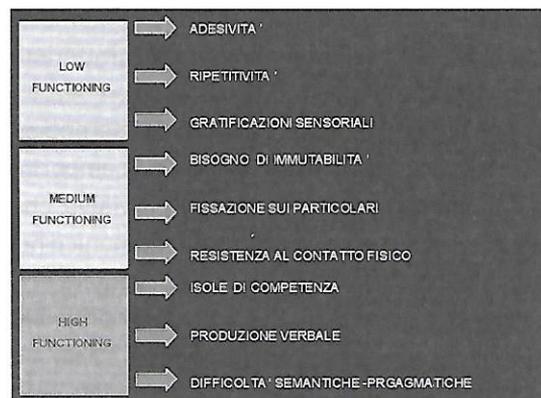
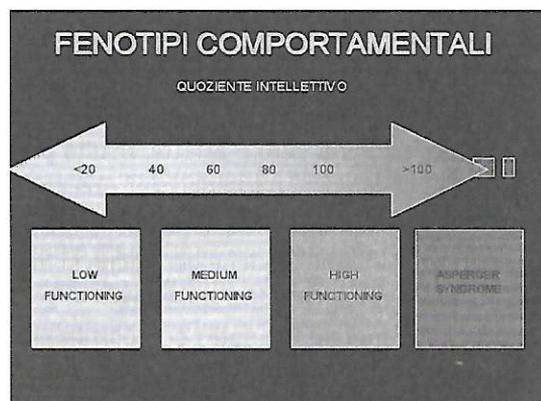
Il quadro esposto rappresenta pertanto la sintesi delle diverse prospettive di analisi dell'Autismo correlate con le specializzazioni professionali.

Alla visione multiforme del problema, riferita alle varie competenze professionali, si accosta l'analisi del comportamento autistico secondo diversi parametri che consentono l'inquadramento clinico della specifica tipologia di Autismo caratterizzante il soggetto.

Viene pertanto da chiederci: quali sono i parametri che individuano le diverse forme di Autismo?

Tali parametri sono rappresentati da:

- 1) quoziente di intelligenza;
- 2) sesso;



- 3) età del soggetto e la modalità di insorgenza;
- 4) profili neuropsicologici;
- 5) profili comunicativi.

Il quoziente di intelligenza determina la capacità del soggetto di risolvere le problematiche che la realtà comporta.

Il quoziente di intelligenza si valuta tramite l'uso di scale che possono essere dirette ed indirette. Quelle dirette implicano il coinvolgimento del soggetto al test; quelle indirette si limitano all'osservazione del soggetto e all'acquisizione di informazioni sul comportamento dello stesso da parte di persone a lui familiari. Secondo le classificazioni internazionali, in base ai valori ottenuti dai test stessi, si distinguono 3 forme di funzionamento autistico:

- 1) a basso funzionamento;
- 2) a medio funzionamento;
- 3) ad alto funzionamento.

Il genere sessuale ha delle implicazioni nella gravità dell'Autismo, perché trattandosi di una malattia genetica, appare più rara nella femmina rispetto al maschio nel rapporto di 1 a 4. Quando la femmina però è affetta, risulta presentare, nella maggior parte dei casi, una compromissione più importante. È possibile che in questo caso le problematiche genetiche si manifestino con un più elevato spessore.

L'età in cui vengono valutati i comportamenti del soggetto autistico fornisce elementi importanti nel considerare i trattamenti più adeguati e nella gestione familiare. Infatti la sintomatologia autistica tende a presentare caratteristiche che variano con l'età stessa.

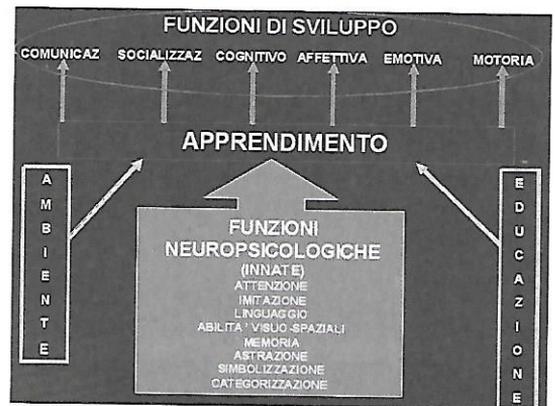
Con il tempo infatti, si riducono le stereotipie motorie e si incrementano invece i comportamenti ripetitivi, così pure l'aggancio visivo, che appare essere un elemento patognomonico nei primi 10 anni di vita, tende poi a migliorare con il tempo e a volte sfumare, come le difficoltà stesse di aggancio, nell'età adulta.

L'esordio dell'Autismo, inoltre, ci permette

di differenziare le forme primitive rispetto a quelle regressive dove appunto la differenza è data dal fatto che, nel primo gruppo, i sintomi appaiono essere più evidenti già a partire dal primo anno di vita, mentre nel secondo gruppo i sintomi tendono ad emergere dopo una prima fase di sviluppo apparentemente normale. A tal proposito risultano sempre più importanti le conoscenze apportate dall'epigenetica.

Inoltre vanno considerate alcune forme di Autismo, soprattutto quelle ad alto funzionamento, che manifestano una sintomatologia più tardiva in quanto, con il passare dei mesi, i soggetti non riescono più a far fronte alla maggiore complessità richiestiva ambientale.

Il profilo neuropsicologico rappresenta forse l'aspetto più importante nella determinazione dei diversi fenotipi comportamentali. Infatti, le caratteristiche funzionali attentive intese come capacità di permanere sul compito e di orientare l'attenzione agli stimoli opportuni, quelle mnemoniche soprattutto nel recupero delle strategie per svolgere i compiti e quelle imitative quali le capacità di acquisire gli sche-



mi comportamentali condizionano, tramite i processi di apprendimento lo sviluppo delle aree funzionali (socializzazione, comunicazione, etc.).

La comunicazione, sulla base della presenza o

assenza del linguaggio, fino a pochi anni fa, è stata considerata il confine tra le forme ad alto e basso funzionamento.

In effetti, in generale, lo sviluppo del linguaggio, seppur semplificato, entro i primi 6-7 anni sembra procedere poi con uno sviluppo funzionale migliore sul piano adattivo.

È probabile che la presenza di linguaggio sia indice di un'organizzazione neuro-funzionale più adeguata.

Concludendo, il fenotipo comportamentale del soggetto autistico dipende dalle caratteristiche dell'espressione neurologica, psichica e neuropsicologica, data dalla dimensione delle caratteristiche cliniche e dal grado di compromissione funzionale delle stesse.

Ogni soggetto richiede pertanto valutazioni approfondite. L'individuazione di fenotipi comportamentali ci permette di attuare, a seconda dell'età, trattamenti più adeguati e mirati.

## “Disabilità: una sofferenza nascosta.” Le risposte arrivano solo dalle famiglie.

*Nell'ambito del Progetto pluriennale “Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?” promosso dalla Fondazione Cesare Serono, il CENSIS ha svolto la ricerca sul vissuto delle persone con autismo e dei loro familiari, in cui sono state evidenziate le innumerevoli difficoltà quotidiane dei bambini ed adulti con autismo e delle loro famiglie.*

*ANGSA ha partecipato in maniera attiva alla ricerca, partecipando attraverso trecento famiglie dell'Associazione, che si sono rese disponibili alle lunghe interviste telefoniche.*

*Si ringrazia vivamente la Fondazione Cesare Serono e il suo Direttore Generale dott. Gianfranco Conti per l'attenzione avuta verso le problematiche dell'autismo osservando l'unicità di questa ricerca nell'offrire dati quantitativi e qualitativi relativi alla disabilità autistica, che in comparazione alle altre disabilità studiate, risulta essere la più grave.*

*Riportiamo qui sotto la sintesi della ricerca da: [www.censis.it](http://www.censis.it) e [www.fondazione-serono.org](http://www.fondazione-serono.org)*

[la Redazione]

**“Sanità. Ricerca Fondazione Cesare Serono/ Censis sul vissuto delle persone con sclerosi multipla e con autismo e dei loro familiari**

sociale il 60% dei malati di sclerosi multipla. La metà delle madri di persone con autismo ha dovuto lasciare il lavoro o ridurlo.

**Disabilità: una sofferenza nascosta, le risposte arrivano solo dalle famiglie**

[...]

Ritardi nella diagnosi, scarsa disponibilità di terapie non farmacologiche, servizi socio-assistenziali da potenziare. A rischio di isolamento

Anche per le persone con autismo il percorso che porta alla diagnosi è spesso lungo e complesso. In circa l'80% dei casi i primi sospetti

sono stati formulati dalle madri, perlopiù nel corso del secondo anno di vita del bambino (41,2%). La quota più ampia del campione di famiglie (45,9%) ha dovuto attendere tra 1 e 3 anni per ottenere la diagnosi, il 13,5% addirittura più di 3 anni. Mediamente sono 2,7 i centri e gli specialisti a cui le famiglie si sono rivolte prima della diagnosi definitiva. I disturbi indicati più frequentemente dai familiari sono quelli legati alla compromissione della comunicazione verbale e non verbale, moderata o grave nel 77,2% dei casi, con frequenza più alta tra i bambini più piccoli (82,4%). Seguono i problemi dell'apprendimento, indicati come moderati o gravi dal 73,4% del campione. Tra i disturbi più problematici da gestire c'è l'aggressività e l'autolesionismo (25,1%).

A seguire una terapia farmacologica è meno di un terzo delle persone con autismo, anche perché non esistono farmaci specifici per questa patologia. Quasi tutti i bambini con autismo ricevono qualche tipo di intervento abilitativo, ma tra gli adolescenti e gli adulti la quota di quanti non fanno nessuna terapia psicologica, pedagogica e sociale si attesta intorno al 30%. La tipologia di trattamento più efficace, anche secondo le recenti Linee Guida pubblicate dall'Istituto Superiore di Sanità, è la terapia cognitivo-comportamentale, seguita dal 49,3% del campione. Sono in media 5,2 le ore settimanali di trattamento ricevute. Di queste, 3,2 vengono pagate privatamente dalle famiglie, con costi rilevanti a proprio carico, contro le 2,0 erogate dal soggetto pubblico. Diffuse, soprattutto tra i bambini più piccoli, logopedia (32,8%), psicomotricità (30,8%) e psicoterapia (13,9%), che costituiscono l'unico approccio terapeutico nel 20,5% dei casi.

La scuola gioca un ruolo centrale, e la quasi totalità dei bambini e ragazzi autistici la frequenta (il 93,4% fino ai 19 anni). Il numero medio settimanale di ore di sostegno ricevute da

parte di un insegnante è pari a 15,9, in modo omogeneo nelle diverse zone del Paese. Ma il sostegno fornito dagli educatori inviati dal Comune (mediamente 5,3 ore settimanali), dagli assistenti alla comunicazione (2,0 ore) e da operatori di altro genere (0,9 ore) è molto più contenuto al Sud, dove le ore di sostegno ricevute complessivamente dal personale pubblico sono in media 19,1 alla settimana, contro le 24,1 della media nazionale.

La tipologia e la gravità dei sintomi che caratterizzano i disturbi dello spettro autistico comportano per le famiglie un carico assistenziale estremamente gravoso. Le ore di assistenza e sorveglianza ammontano in media a 17,1 al giorno. L'assistenza rimane nella grande maggioranza dei casi un onere esclusivo della famiglia, con un impatto rilevante non solo sulla qualità della vita, ma anche sui progetti e le scelte a lungo termine. La disabilità della persona con autismo ha avuto un impatto negativo sulla vita lavorativa del 65,9% delle famiglie coinvolte nello studio. In particolare, il 25,9% delle madri ha dovuto lasciare il lavoro e il 23,4% lo ha dovuto ridurre.

*Questi sono alcuni dei principali risultati del primo anno di lavoro del progetto pluriennale «Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?» promosso dalla Fondazione Cesare Serono e dal Censis, presentati l'8 febbraio 2012 a Roma a Palazzo Marini da Ketty Vaccaro, responsabile del settore Welfare del Censis, Giuseppe De Rita e Carla Collicelli, Presidente e Vicedirettore del Censis, e discussi, tra gli altri, da Gianfranco Conti, Direttore generale della Fondazione Cesare Serono, Elio Guzzanti, Direttore scientifico dell'Irccs Oasi, Paola Binetti e Livia Turco, membri della Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati, e Renato Balduzzi, Ministro della Salute.»*

# Epidemiologia

**Il Centro per il Controllo e la Prevenzione (CDC) ha aggiornato la stima della prevalenza dell'autismo negli Stati Uniti a 1 su 88 bambini (per i soli maschi: 1 su 54). Atlanta on March 29, 2012 cfr. <http://www.nimh.nih.gov/about/director/2012/autism-prevalence-more-affected-or-more-detected.shtml>**  
**Ci sono dati per l'Italia?**

Dalla lista autismo scuola di [www.autismo33.it](http://www.autismo33.it) aprile 2012

## Considerazioni di Giovanni Marino

Vivo da 30 anni in una cittadina di 12.000 abitanti.

Conosco e mi conoscono tutti nel senso letterale del termine.

Ho due figli con autismo di 31 e 22 anni che hanno frequentato le scuole per circa 20 anni complessivamente ed in quel periodo sono anche stato il rappresentante delle famiglie.

NON conosco nessun altro bambino con autismo che ha frequentato la scuola nei 20 anni in cui accompagnavo i miei figli.

A me questo metodo di indagine epidemiologica spaventa non poco.

È una bufala che per giunta impoverisce il successo delle richieste di servizi a favore delle persone che l'autismo ce l'hanno veramente.

La maggioranza degli iscritti a questa lista sono validissimi professionisti ed una idea sui dati epidemiologici già ce l'hanno.

Mi sembra giusto perciò puntualizzare questo genere di comunicati che ogni paio di anni raddoppia la popolazione di persone affette. La corretta diagnosi e gli aggiornamenti sul DSM non tengono più a mio parere.

## Uno, nessuno o centomila? di Carlo Hanau

È stato posto alla lista il seguente quesito: "Chiedo se esistono studi sulla distribuzione dell'autismo fra le varie culture e società, ossia se la percentuale di autistici varia da Europa a Asia o a Africa o se cambia passando da civiltà più o meno "modernizzate".

È più o meno lo stesso quesito che ha portato alla creazione, nel 2000, dell'Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network da parte del CDC (Centers for Disease Control and Prevention). Questo organo ha compiuto studi su bambini di 8 anni in un certo numero di zone degli Stati Uniti negli anni 2002, 2006 e 2008. L'ultima rilevazione riguarda 14 zone degli USA (Alabama, Arizona, Arkansas, Colorado, Florida, Maryland, Missouri, New Jersey, North Carolina, Pennsylvania, South Carolina, Utah, West Virginia, and Wisconsin). Si tratta di una ricerca fatta sulla documentazione clinica [cartelle cliniche ospedaliere, ambulatoriali e del pediatra di fiducia; in diverse zone anche documentazione scolastica di bambini iscritti nei programmi di educazione speciale, che aumentano di molto il numero dei casi]. Si tratta di una popolazione totale di 337.093 bambini di 8 anni che risiedono in quelle zone, riferita all'anno 2008 e pubblicata il 30 marzo scorso. La ricerca non è un'indagine svolta a tappeto su un'intera coorte di nati in un anno, ove un'équipe di esperti cerca i sintomi autistici visitando tutti i bambini nati in un quell'anno, come avevano fatto Chakrabarti e Fombonne in un'area inglese (Chakrabarti e Fombonne, 2005), che avevano trovato la prevalenza del 6 per mille fra i 3 e i 6 anni di età, citati da C.

Province, con grandi differenze territoriali iniziali che poi si vanno attenuando, a dimostrazione che il modo di diagnosticare più che il fenomeno in sé provoca variazioni consistenti dei risultati epidemiologici. È quindi necessario che anche in Italia i due Ministeri collaborino e si valorizzino di più i dati di provenienza dalla Scuola, come appunto avviene nell'USR dell'Emilia Romagna.

Nello studio del CDC si sono analizzate anche le differenze etniche: sono stati presi in considerazione separatamente i bambini appartenenti a diverse etnie e le differenze sono state trovate, ma sono state attribuite a problemi diagnostici. Gli autori non hanno azzardato di attribuire le differenze rilevate a differenze nella prevalenza vera tra zone o tra gruppi etnici, in quanto troppo grandi sono ancora le disparità nell'accesso alla diagnosi e ai servizi.

"Most ADDM Network sites continue to identify higher ASD prevalence estimates among non-Hispanic white children compared with other racial/ethnic groups, and with no clearly documented differences between these groups in known risk factors for ASDs, disparities in prevalence estimates suggest underascertainment among Hispanic and non-Hispanic black children. However, these disparities in identification appear to be diminishing in many sites, and further work is needed to evaluate how identification among certain racial/ethnic populations is associated with differences in ASD prevalence between sites and over time."

In attesa che la ricerca biomedica dia strumenti più oggettivi per identificare le molte patologie che sottendono alla disabilità autistica, l'attenzione eccessiva all'aspetto diagnostico rischia di diventare un alibi per ritardare l'intervento che deve essere eseguito il più precocemente possibile su questi bambini, con strategie di tipo intensivo e basate sull'Analisi applicata

del comportamento. Il piano educativo individualizzato distinguerà ovviamente i contenuti e la quantità di ore da dedicare ad un bambino che presenta un autismo eclatante a 18 mesi di età, con incapacità di comunicazione, molte stereotipie ed aggressività rispetto ad un altro ove la sintomatologia Asperger emerge soltanto a 8 anni di età, senza dimenticare che anche questi ultimi hanno bisogno di un'educazione speciale, per non finire nella categoria degli emarginati, senza lavoro e senza casa, quando la famiglia di origine esaurisce le sue forze.

Un commento finale al fatto che ora, giustamente, non si fanno più ricerche sull'autismo ma sullo spettro che comprende anche l'Asperger, anche in forme leggere: bisogna mettere dei valori soglia alla diagnosi di Asperger per evitare un eccesso di diagnosi col risultato che, quando parliamo di spettro autistico, non sappiamo più di chi parliamo: Uno, nessuno o centomila.

*Tabella allegata all'articolo del CDC*, che riprende la vecchia classificazione ICD IX, che nella sua versione ICD IX CM, è ancora abitualmente usata per classificare in USA e in Italia tutti i casi di ricovero e di assistenza ambulatoriale al fine di quantificare il loro valore (DRG ospedalieri), e quindi è molto comoda per individuare tutti i casi noti al sistema sanitario.

Core list of International Classification of Diseases, Ninth Revision billing codes used by all Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network sites to identify records for review at health sources 299.0 Autistic disorder, 299.1 Childhood disintegrative disorder, 299.8 Other specified pervasive developmental disorders, 299.9 Unspecified pervasive developmental disorder, 315.30 Developmental speech or language disorder, 315.31 Expressive language disorder, 315.32 Mixed receptive-expressive language disorder, 315.4 Developmental coordination disorder, 315.5 Mixed development disorder, 315.8 Other specified delays in development, 315.9 Unspecified delay in development, 317.0 Mild mental retardation, 318.0 Moderate mental retardation, 318.1 Severe

mental retardation, 318.2 Profound mental retardation, 319.0 Unspecified mental retardation, 330.8 Other specified cerebral degenerations in childhood 348.3 Encephalopathy, not elsewhere classified, 348.8 Other conditions of brain, 348.9 Unspecified condition of brain, 759.5 Tuberos sclerosis, 759.83 Fragile X syndrome, 771.0 Congenital rubella, 783.42 Delayed milestones, V79.2 Screening, mental retardation, V79.3 Screening, developmental handicaps in early childhood, V79.8 Screening, other specified mental disorders and developmental handicaps V79.9 Screening, unspecified mental disorder and developmental handicap.

#### *Estratto dall'articolo CDC:*

**Description of System:** The Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network is an active surveillance system that estimates the prevalence of ASDs and describes other characteristics among children aged 8 years whose parents or guardians reside within 14 ADDM sites in the United States. ADDM does not rely on professional or family reporting of an existing ASD diagnosis or classification to ascertain case status. Instead, information is obtained from children's evaluation records to determine the presence of ASD symptoms at any time from birth through the end of the year when the child reaches age 8 years. ADDM focuses on children aged 8 years because a baseline study conducted by CDC demonstrated that this is the age of identified peak prevalence. A child is included as meeting the surveillance case definition for an ASD if he or she displays behaviors (as described on a comprehensive evaluation completed by a qualified professional) consistent with the American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual-IV, Text Revision (DSM-IV-TR) diagnostic criteria for any of the following conditions: Autistic Disorder; Pervasive Developmental Disorder—Not Otherwise Specified (PDD-NOS, including Atypical Autism); or Asperger Disorder.

The first phase of the ADDM methodology involves screening and abstraction of comprehensive evaluations completed by professional providers at multiple data sources in the community. Multiple data sources are included, ranging from general pediatric health

clinics to specialized programs for children with developmental disabilities. In addition, many ADDM sites also review and abstract records of children receiving special education services in public schools. In the second phase of the study, all abstracted evaluations are reviewed by trained clinicians to determine ASD case status. Because the case definition and surveillance methods have remained consistent across all ADDM surveillance years to date, comparisons to results for earlier surveillance years can be made. This report provides updated ASD prevalence estimates from the 2008 surveillance year, representing 14 ADDM areas in the United States.

In addition to prevalence estimates, characteristics of the population of children with ASDs are described, as well as detailed comparisons of the 2008 surveillance year findings with those for the 2002 and 2006 surveillance years.

**Results:** For 2008, the overall estimated prevalence of ASDs among the 14 ADDM sites was 11.3 per 1,000 (one in 88) children aged 8 years who were living in these communities during 2008. Overall ASD prevalence estimates varied widely across all sites (range: 4.8–21.2 per 1,000 children aged 8 years). ASD prevalence estimates also varied widely by sex and by racial/ethnic group. Approximately one in 54 boys and one in 252 girls living in the ADDM Network communities were identified as having ASDs. Comparison of 2008 findings with those for earlier surveillance years indicated an increase in estimated ASD prevalence of 23% when the 2008 data were compared with the data for 2006 (from 9.0 per 1,000 children aged 8 years in 2006 to 11.0 in 2008 for the 11 sites that provided data for both surveillance years) and an estimated increase of 78% when the 2008 data were compared with the data for 2002 (from 6.4 per 1,000 children aged 8 years in 2002 to 11.4 in 2008 for the 13 sites that provided data for both surveillance years). Because the ADDM Network sites do not make up a nationally representative sample, these combined prevalence estimates should not be generalized to the United States as a whole. "Approximately one in 54 boys and one in 252 girls living in the ADDM Network communities were identified as having ASDs"

## Rilevazione nelle scuole dell'Emilia Romagna di Graziella Roda

Ho letto con interesse l'intervento di Hanau sull'epidemiologia, anche se questo non è ovviamente il mio mestiere.

Hanau ha gentilmente citato le rilevazioni che come Ufficio facciamo periodicamente e pubblichiamo sul sito [www.istruzioneer.it](http://www.istruzioneer.it). Chi fosse interessato può trovare le spiegazioni su come stiamo agendo nel testo che accompagna i dati della rilevazione.

Forse può essere utile sapere che:

- abbiamo messo a punto un sistema digitale che ci consente di far inserire alle scuole tutte le informazioni essenziali sugli alunni certificati in base alla Legge 104/92 ivi compresi i codici ICD10.

- il sistema è entrato a regime su tutta la regione in questo anno 2011-2012 e lo stiamo mettendo a punto e implementando (quindi man mano che le scuole ci hanno lavorato inserendo, correggendo gli errori, ecc. i dati hanno subito qualche oscillazione, ma questo è per noi l'anno zero, quello in cui si mettono a punto le cose)

- i dati sono protetti e sono accessibili soltanto ad alcune persone a diversi livelli

- stiamo procedendo per poter inserire anche le certificazioni, le diagnosi funzionali e i documenti prodotti dalle scuole tutti scannerizzati in modo da eliminare totalmente la carta

- da quanto ne so anche il Ministero sta sperimentando un sistema simile, che spero sarà compatibile con il nostro per non dover ricominciare tutto da capo

- è in corso un capillare processo di riscontro tra i dati immessi dalle scuole e i dati delle neuropsichiatrie infantili per arrivare entro il prossimo anno ad avere delle base dati coincidenti (che non vuol dire identiche perché le ASL seguono anche ragazzi che non hanno l'insegnante di sostegno).

Per quanto riguarda i dati che noi possiamo fornire va fatta una precisazione preliminare: noi inseriamo i dati delle certificazioni, quindi sono rigorosamente diagnosi sanitarie (se sono corrette o meno non tocca a noi saperlo: noi registriamo quello che abbiamo).

Per gli Stati Uniti, cui si fa riferimento nella mail sottostante, la situazione è radicalmente diversa perché nella quasi totale assenza di sanità pubblica, le scuole speciali selezionano gli alunni che accedono a questo servizio sulla base di criteri generali fissati dalle leggi federali (I.D.E.A.) e dalle leggi nazionali. Non si tratta di diagnosi perché non sono mediche. Si tratta di classificazioni per accedere a determinati servizi scolastici.

I problemi che questo genera sono tantissimi tant'è vero che nel Combact Autism Act firmato da Bush jr. compare un ingente stanziamento di fondi destinato proprio per rafforzare le ricerche epidemiologiche sull'autismo appoggiandole su strutture federali (non nazionali per garantire l'utilizzo degli stessi criteri).

Ecco perché negli USA è fondamentale distinguere il tipo di dati di cui si parla, perché possono non essere riferiti a diagnosi mediche ma a classificazioni di tipo educativo.

Da noi le certificazioni possono essere soltanto mediche e soltanto collegiali, ivi compreso il medico legale.

Ciò non toglie che non vi siano discrasie forti tra territorio e territorio: basta guardare le nostre rilevazioni per capire che - pur in ambito strettamente medico - i criteri non sono comunque uniformemente applicati.

C'è ancora un lungo lavoro da fare sia sul versante diagnostico sia su quello educativo-abilitativo.

Quindi dobbiamo perseverare.

[graziella.roda@istruzioneer.it](mailto:graziella.roda@istruzioneer.it) - Tel. 051-3785263  
Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna  
Direzione Generale

# L'autismo nell'età adulta

## Fondazione Marino e ricerca

di Giovanni Marino

La Fondazione Marino per l'autismo onlus ha avviato i seguenti tre progetti di ricerca:

**Il progetto "Help Me"** ha portato alla costruzione di una piattaforma informatica e ad un software "HELP ME" che permetterà ad una persona con autismo, sia verbale che non, di comunicare la sfera dei propri bisogni e di ottenere un rapido soddisfacimento della propria richiesta. Un ragazzo che ha bisogno di avere qualcosa o ha voglia di fare una qualsiasi attività ma non ne ha la possibilità di comunicarlo direttamente, si avvicinerà ad un pc touchscreen (o userà un pc tablet) per indicare ciò di cui necessita selezionando la propria immagine fotografica tra quelle presenti (nel caso di sistema multiplo). Attraverso la selezione della propria immagine fotografica si apriranno, ramificandosi, diversi percorsi personalizzati. Nel momento in cui il ragazzo seleziona la specifica richiesta, il system administrator attiverà la richiesta verbale e se necessario invierà agli operatori presenti oppure al genitore un messaggio attraverso un'interfaccia specifica (es. sms, segnale acustico, bluetooth). Toccherà agli operatori, destinatari del messaggio, soddisfare la richiesta o abilitare il ragazzo a farlo. L'evazione della richiesta e i tempi della stessa rimangono tracciati nel sistema per una analisi dei dati di attivazione e soddisfacimento delle richieste.

Il progetto di cui è stata completata la fase di costruzione del software è in fase di sperimentazione sul gruppo di controllo composto dai ragazzi residenti della Fondazione Marino.

**Il progetto "Famiglia e persona di fronte alla disabilità e ai bisogni sociosanitari: Italia e Europa a confronto"**, che vede la collaborazione tra CENSIS- SERONO-ANGSA-FONDAZIONE MARINO, rappresenta la fase intermedia e conclusiva di una ricerca iniziale nata all'interno della Fondazione Marino. L'obiettivo della ricerca iniziale era la promozione di un'indagine epidemiologica sulle condizioni delle persone adulte con autismo residenti nella regione Calabria. Allo scopo è stato predisposto un questionario validato dal Prof. Hanau (docente di Programmazione e Organizzazione dei Servizi Sociali e Sanitari dell'Università di Modena e Reggio Emilia). L'indagine mirava ad individuare tutti i soggetti con diagnosi di autismo e verificare il cursus vitae nonché il percorso di trattamento seguito, sia in regime di ricovero che in regime di protezione familiare, sino al raggiungimento dell'età adulta. I dati raccolti sarebbero stati a disposizione del Dipartimento della Salute e delle Politiche Sanitarie della Regione per migliorare i programmi educativi e riabilitativi offerti ai soggetti autistici, per razionalizzare l'intervento della Regione nella politica sanitaria del settore e per la realizzazione di un Centro Informatizzato che mettesse in rete i dati stessi e permettesse alle strutture del settore un confronto proficuo e continuo. La collaborazione con il Prof. Hanau ha portato a conoscenza il CENSIS della ricerca intrapresa dalla Fondazione in ambito regionale. Il CENSIS, che a livello nazionale, stava progettando un'analoga ricerca ha chiesto alla Fondazione di lavorare in

sinergia su un unico questionario ed un'unica ricerca di carattere nazionale. Nello specifico, il questionario nazionale e quello regionale realizzato dalla Fondazione, sono stati fusi e utilizzati nella ricerca finale. Il CENSIS, inoltre, valutando il valore aggiunto della Fondazione Marino - struttura dedicata all'autismo - ha affidato alla stessa la stesura di alcuni items relativi alla terapia farmacologica. Inoltre, ha chiesto alla Fondazione di occuparsi del reclutamento del campione d'indagine relativo alla regione Calabria. [Vedi articolo pagine precedenti]

**Il Progetto "Melatonina e sonno".** Nonostante che l'uso della melatonina sui soggetti con autismo sia da tempo praticato nella regolazione del ritmo del sonno non sono disponibili dati di studio sistematico in questa materia. La Fondazione Marino dispone dei dati neces-

sari ad estrapolare uno studio approfondito benché su un campione di soli 8 soggetti e limitati in un lasso di tempo di 3 anni.

Tenendo conto del diario del sonno tenuto dagli operatori notturni nel corso di tre anni (dall'agosto del 2008 al novembre 2011) si potrà facilmente calcolare la media di ore di sonno giornalieri e mensili, prima del trattamento e dopo il trattamento con melatonina; le variazioni stagionali; la relazione con eventuali manifestazioni comportamentali, ecc. Poiché il monitoraggio del sonno riguarda anche il periodo in cui la melatonina non veniva somministrata, sarà possibile condurre un raffronto interessante tra il primo ed il secondo periodo e verificare inoltre se la sua somministrazione a lungo termine sia sempre efficace. L'obiettivo finale è la valutazione della melatonina come trattamento efficace per una buona igiene del sonno.

## Cosa significa essere genitori di un adulto con autismo

*Riportiamo sull'argomento dell'età adulta alcune considerazioni che ci appaiono addirittura agli antipodi, nascono da due genitori che hanno avuto esperienze diverse ma entrambi si sono impegnati nell'affrontare in maniera efficace e propositiva la situazione di vita dei loro figli autistici.*

[la Redazione]

### Il tempo delle scelte

*Gianfranco Vitale*

{gianfranco.vitale@libero.it}

Nell'ambito delle tematiche legate al mondo della disabilità non costituisce certo un'affermazione originale ricordare che ancora oggi la categoria più labile e indifesa, tra quanti soffrono di autismo, è rappresentata dai soggetti in età adulta, i cui bisogni primari sono a tal punto compromessi da configurare, in molti casi, una

vera e propria violazione dei diritti fondamentali della persona.

Ma allora viene da chiedersi: "Come mai, a distanza di anni, a parte apprezzate eccezioni, è cambiato così poco in materia?". Una domanda, questa, alla quale dirigenti e semplici iscritti di ANGSA difficilmente potranno sottrarsi, a patto che esista la volontà di capire in quale misura, accanto alle responsabilità delle istituzioni e ai limiti di una legislazione carente (circostanze sicuramente molto gravi) pesino anche i nostri

ritardi e la nostra difficoltà nell'elaborazione di analisi, strategie e alleanze, all'altezza di una sfida così articolata e complessa.

Purtroppo, al di là di facili e scontate smentite, lo stigma che accompagna l'agire di tanti operatori del settore, ostinatamente abbarbicati alla convinzione che l'autismo altro non sia che una malattia mentale, fa sì che i nostri figli, ospiti di centri diurni e soprattutto di comunità residenziali, siano frequentemente visti come soggetti "da curare", per lo più attraverso fallimentari approcci farmacologici che inevitabilmente, nel tempo, finiscono per attenuare, se non addirittura annullare, ogni significativo margine di recupero.

Appare, infatti, evidente che una pesante somministrazione farmacologica, lungi dal contrastare con efficacia quelli che vengono troppo sbrigativamente definiti comportamenti problematici (ma che spesso sono "ben altro"), finisce paradossalmente col favorirli, in una sorta di gioco perverso dove qualunque atteggiamento di opposizione della persona autistica è interpretato come azione di "disturbo" cui consegue, "naturalmente", una risposta di tipo esclusivamente medico.

Per contrastare un tale orrore non bastano più le proteste, peraltro a volte blande se non inesistenti, forse in ragione della salvaguardia di rapporti di buon vicinato con i responsabili di certe strutture o con la stessa "rete", espressione - quest'ultima - sempre più ieratica e misteriosa...

È ormai indilazionabile un'operazione culturale di respiro più alto, che deve essere fondata sulla proposta di adozione di un serio modello di educazione speciale, che restituisca ai nostri figli la speranza di godere di un discreto livello di autonomia e, per conseguenza, fruire di quanto di bello, nonostante tutto, la vita può continuare a offrire anche a loro.

Esiste, oggi, un modello con queste caratteri-

stiche o siamo condannati a scegliere per forza tra pratiche abilitative spesso lacunose e inefficaci? È possibile uscire dalla dura realtà di tanti falsi apprendimenti, che altro non sono - quando impareremo a dircelo con franchezza? - che una stucchevole ripetizione mnemonica di sequenze riprodotte all'infinito, senza che siano state minimamente apprese e comprese?

C'è un progetto di intervento abilitativo, centrato sulla individualità della persona, capace di fare risaltare le molte potenzialità e capacità di cui sicuramente anche gli autistici, ciascuno nella misura resa possibile dalla propria peculiare situazione, sono in possesso, al pari di ogni altra persona?

Per quella che è la mia personale esperienza di genitore e per le letture che ho fatto, io credo che il modello Superability di Lucio Moderato, possa essere la risposta a questa domanda e rappresentare un passo significativo nella giusta direzione. Del resto non è casuale che esso abbia ricevuto significativi apprezzamenti, tanto da essere applicato in varie realtà del nostro Paese...

E allora: perché, invece di tante discutibili frammentazioni sul territorio, questo progetto non è fatto proprio da ANGSA Nazionale, quale proposta realmente unificante e operativa, in grado, una volta per tutte, di tirarci fuori dalla palude che condanna altrimenti i nostri figli a un destino ancor più iniquo e crudele?

Sono convinto che sia arrivato il tempo di scegliere. Ed è per tale ragione che, come iscritto all'associazione ma soprattutto nella mia qualità di genitore di Gabriele, autistico di trent'anni, "inserito" in una struttura residenziale, lancio ufficialmente questa proposta perché entri da subito nell'agenda dei lavori del prossimo Direttivo Nazionale di ANGSA.

Auspico che finalmente si apra negli organismi dirigenti, e perché no? sulle pagine di questa rivista, una discussione franca e sincera, perché

il tema di cui stiamo trattando è così importante strategicamente da essere decisivo. Ripeto: decisivo!

Fino a quando potremo continuare a vivere nell'attesa messianica di linee guida per gli adulti, dimenticando che esse abbisogneranno, in ogni caso, di gambe per camminare e di un progetto educativo che le renda concretamente applicabili?

Rivendico, con molta umiltà e rispetto, il diritto a ricevere in merito risposte chiare e inequivocabili. ANGSA dispone sicuramente al suo interno di intelligenze e capacità in grado di restituire, a tante famiglie, una speranza concreta. È importante che queste risorse siano finalmente messe in campo, senza ambiguità, senza ulteriori ritardi, senza sterili accademici discorsi dei quali francamente non si avverte alcun bisogno.

Date a tante famiglie una risposta, per favore. Noi sapremo valutare e giudicare.

*Ringrazio la presidente Liana Baroni e la redazione per tutta per l'ospitalità concessa a questo contributo.*

### **Le risorse della famiglia: "gioie e dolori"** di Giovanni Marino (melat@libero.it)

Prima di tentare di offrire la risposta che Gianfranco Vitale sollecita in questo articolo è bene inquadrare il fenomeno nell'attuale contesto socio sanitario e culturale.

Le associazioni nascono dalla esigenza dei giovani genitori che per primi si trovano a gestire questa difficile patologia. I giovani genitori sono ancora inesperti a pieni di speranze ed illusioni e perciò interessati soltanto alle terapie riabilitative e soprattutto attratti da quelle che prospettano miracolose guarigioni.

Nascono perciò associazioni di parte assoggettate ai vari stregoni che si arricchiscono a spese delle famiglie. Inutile in questa fase tentare

di farli ragionare. Nessuno vuole sentirsi dire che suo figlio ha una malattia inguaribile e da grande resterà una persona disabile.

Poi i genitori si fanno vecchi ed i figli adulti spesso portatori di grandi bisogni anche a causa di errate se non dannose cure riabilitative. Oggi la popolazione delle persone adulte con autismo è portatore di disabilità spesso aggravata dalla mancanza di adeguata abilitazione.

Le famiglie si affidano ai servizi senza una effettiva responsabilità diretta nel disegnare il futuro del proprio figlio autistico. Capita spesso che quelle stesse famiglie si spendono per il futuro dei loro figli sani e non è sporadico il fenomeno che con i pochi soldi (che in 20 anni possono essere tanti se messi da parte) delle indennità del figlio con autismo si pagano gli studi di quello sano.

Poi arriva il giorno che una struttura ricovera quel figlio.

Di solito lo consegnano alla porta di ingresso e vanno a trovarlo per le feste comandate. La maggior parte delle famiglie non vede l'ora di affidarlo a qualcuno senza fare molte domande.

Ma ci sono anche molti Gianfranco Vitale che invece li seguono e soffrono con loro per la mancanza di opportunità e di assistenza adeguata. Si entra perciò nell'ingranaggio delle strutture private accreditate perché (per fortuna, ma è un discorso che merita un libro a parte) non c'è offerta di servizi pubblici per adulti.

Il meccanismo dell'accREDITAMENTO è infernale per i ns figli che sono portatori di grave disabilità. A parità di retta ognuno preferisce ricoverare quello che disturba di meno e così per i nostri figli non c'è mai posto. Quando il posto si trova allora è tipica l'esperienza di Giancarlo. Si usano a dosi massicce psicofarmaci che sono finanche sostitutivi del terapeuta di turno così la struttura spende di meno.

La mia esperienza invece è diversa:

Ho sempre creduto al mio diritto dovere di pensare al futuro dei miei figli.

L'esercizio del diritto lo metto in pratica tutti i giorni a difesa dei diritti di tutti, compresi i miei. Ma il mio dovere di padre non si poteva fermare davanti l'uscio di una qualsiasi struttura di accoglienza.

Così come ho fatto io auspico (ma è l'unica soluzione possibile) che le famiglie si mettano insieme per realizzare loro l'organizzazione di vita dei propri figli.

È importante l'organizzazione della struttura e quale ruolo questa riconosce alle famiglie delle persone ricoverate.

È altrettanto importante la scelta del modello educativo (il Superability è quello che per primi in Italia abbiamo utilizzato presso la Fondazione Marino) ma non è detto sia il migliore modello educativo di tipo cognitivo comportamentale. Noi lo abbiamo scelto tra tanti dello stesso approccio per la sua capacità di monitoraggio dei dati. Perciò (senza volere fare un torto al mio amico, e direttore scientifico della Fondazione, L. Moderato) non mi sento di abbracciare le armi a difesa di quel modello. Ogni modello deve essere calato nella realtà organizzativa e professionale che lo applica. Altrimenti è come affermare che dove questo modello non è applicato le cose vanno male. Invece in Italia esistono tante positive esperienze con modelli diversi.

Piuttosto che avviare una campagna a difesa di un modello verso altri, mi sentirei di invitare tutti quelli che convivono la fase della vita della persona adulta con autismo a pensare al loro dovere di genitori e contribuire così a realizzare al meglio il futuro del proprio figlio.

Le associazioni invece devono ancora lavorare per entrare nei meccanismi dei piani sanitari regionali e nei regolamenti di accreditamento che sono gli strumenti di offerta dei servizi. Dobbiamo codificare meglio il ruolo dei genitori

degli utenti nella gestione, nel controllo della qualità del servizio offerto in modo da non essere costretti al compromesso.

Mai un esperto professionista sarà tanto efficace quanto un apprendista sofferto.

### **Una esperienza negativa di residenzialità** di Claudio Rosati

*Purtroppo si scarica sulle famiglie la ricerca di una sistemazione adatta per il proprio familiare e la cosa è tanto più drammatica, per i casi gravi, per i quali non è stato fatto quanto si sarebbe potuto e dovuto fare nel momento più favorevole, l'infanzia.*

*Nel Lazio come altrove le forme di pagamento delle Residenze incentivano i gestori dei servizi a scaricare su altri i casi che esigono maggiori risorse, poiché i costi dell'assistenza superano i livelli massimi previsti per la retta giornaliera, in alcune regioni oggi fissati in 161 euro al giorno.*

*Sarebbe ancora possibile per gli adulti migliorare le proprie autonomie e ridurre i comportamenti-problema, mediante l'aggiunta di un operatore appositamente dedicato per qualche mese, ma la carenza di risorse e la miopia degli amministratori condanna questi giovani adulti a peggiorare sempre più.*

*Ci auguriamo che queste considerazioni siano ben presenti a coloro che stileranno le linee guida per gli adulti.*

[Liana Baroni]

Fabio è un ragazzo autistico di 37 anni. Dal 23-5-2011 è ricoverato in R.S.A. nell'ospedale Villa Albani di Anzio, gestita dalla RMH e dalla cooperativa "un sorriso per tutti". Fabio come gli altri ospiti della R.S.A. proviene dalla R.S.A. di Lavinio, ex Anni Verdi, ex RI.REI.

Dopo i danni psicologici subiti dalla gestione RI.REI., per il degrado ambientale e assistenzia-

le, il trasferimento a Villa Albani gli ha causato un forte trauma dovuto alla nuova condizione ambientale e a nuove rigide regole imposte dalla gestione socio sanitaria.

Il ragazzo rifiuta il cibo fornito dal catering dell'ospedale di Anzio e tende ad isolarsi continuamente nella stanza, dato che la struttura non concede spazi esterni sufficienti. Le uscite fuori dell'ospedale infatti si effettuano raramente per la carenza di personale e per la ritenuta pericolosità dei percorsi esterni per i pazienti.

Questo è la causa di un ulteriore forte regresso fisico e psichico di Fabio, che è calato notevolmente di peso ed è diventato scontroso e a volte anche aggressivo con gli assistenti.

Ha subito alcuni collassi per disidratazione e viene sostenuto con integratori vitaminici. Gli vengono somministrati forti dosi di tranquillanti che lo riducono in uno stato irricognoscibile, ma sono ritenuti necessari dai sanitari della struttura. Riteniamo che il suo recupero si presenti molto difficile nell'ambiente dove vive.

Noi genitori, malgrado la nostra età, cerchiamo di ovviare a questa penosa situazione, portandolo frequentemente a mangiare fuori dell'ospedale e facendolo camminare il più possibile. I rientri in famiglia sono per ora la sua migliore terapia perchè a casa si alimenta normalmente e ritrova i suoi percorsi abituali. I permessi però sono difficili da ottenere: solo un totale di 30 giorni l'anno e non più di due notti consecutive.

Abbiamo descritto le attuali condizioni di nostro figlio e possiamo dire a nostro parere che la struttura assomiglia ad un ospedale psichiatrico, mentre a Lavinio l'ambiente era più familiare, anche se in una struttura un po' fatiscente.

Abbiamo anche saputo che la R.M.H. ha intenzione di portare a 30 i pazienti, attualmente ne ospita 22 e la situazione è già abbastanza

compressa e ci aspettiamo un ulteriore peggioramento ambientale.

Concludiamo dicendo che chi segue Fabio nella R.S.A., riconosce che la struttura non è adatta per la patologia del ragazzo, e pure la nostra ASL ci consigliò di trovare per nostro figlio una diversa soluzione residenziale per non far peggiorare la sua condizione in futuro. Anche il servizio sociale del nostro distretto (4°) conoscendo il nostro caso è d'accordo per questa soluzione, noi da tempo abbiamo presentato domande per inserirlo in altri centri ma le risposte finora sono negative.

Dove trovare una situazione adatta per lui?

### **Un'esperienza positiva: "Andrea ... ragazzo alla pari"**

di Liana Baroni

Nella mia esperienza di Presidente di ANGSA Nazionale ho raccolto gli sfoghi, la disperazione, i dubbi, la stanchezza e le angosce di tanti genitori che non hanno risolto in maniera soddisfacente il problema del futuro del loro figlio autistico. La mancanza di strutture adeguate e con personale preparato sull'autismo è un dramma comune a tutte le regioni italiane con eccezioni che si contano sulle dita di una sola mano.

Nella mia esperienza di mamma di un adulto con autismo, anch'io mi sono trovata nell'impossibilità di trovare una soluzione che mi assicurasse che mio figlio venisse sempre considerato un ragazzo su cui ha senso intervenire, contro la tendenza di tanti psichiatri a dare per persi gli adulti con poche autonomie.

Anche nell'organizzazione di semplici vacanze per mio figlio ho cercato questa dimensione e per la prima volta l'ho trovata ed ho voluto sperimentare una delle poche strutture residenziali che mi davano fiducia. Si è così svolta l'esperienza di venti giorni di vacanza che ho af-

frontato con una certa angoscia pensando che la struttura non fosse capace di accogliere un ragazzo con gravi mancanze come mio figlio. Mi sbagliavo, ho toccato con mano che quando c'è personale preparato i problemi di adattamento ad una quotidianità sconosciuta si risolvono in modo addirittura naturale con nuove soluzioni che noi stessi genitori non pensavamo possibili.

Dell'esperienza di mio figlio Andrea nella Residenza della Fondazione Marino, allego qui alcune osservazioni del personale della Fondazione; da parte mia aggiungerò soltanto che ricordando i giorni trascorsi alla Fondazione, Andrea sorride ancora.

### **“Andrea ... ragazzo alla pari”**

di Alessia Logorelli

coordinatrice dell'equipe psicoeducativa della Fondazione Marino a nome di tutti i suoi membri

Andrea è stato il terzo “ragazzo alla pari” che è arrivato alla Fondazione Marino durante il periodo estivo. Non nascondo un iniziale senso di apprensione quando questa estate abbiamo iniziato l'esperienza delle “vacanze sollievo” tra i servizi offerti dalla struttura. Prima non era stato possibile in quanto l'ultimo degli otto inserimenti è avvenuto a ottobre 2010 e il gruppo residenziale ha avuto bisogno di tempo per conoscersi, familiarizzare e adattarsi. Un qualsiasi altro inserimento, anche se per brevi periodi, avrebbe scombinato un sistema, non sempre stabile, ma pur sempre equilibrato.

Quest'estate sentivamo che era arrivato il momento giusto e qualche scommessa...l'abbiamo vinta: prima con noi stessi che ci siamo misurati con il nuovo senza destrutturarci e poi con le famiglie che si accostavano per la prima volta ad un'esperienza di distacco dal proprio figlio e dalla quale, alla fine, sono uscite più fiduciose e coscienti.

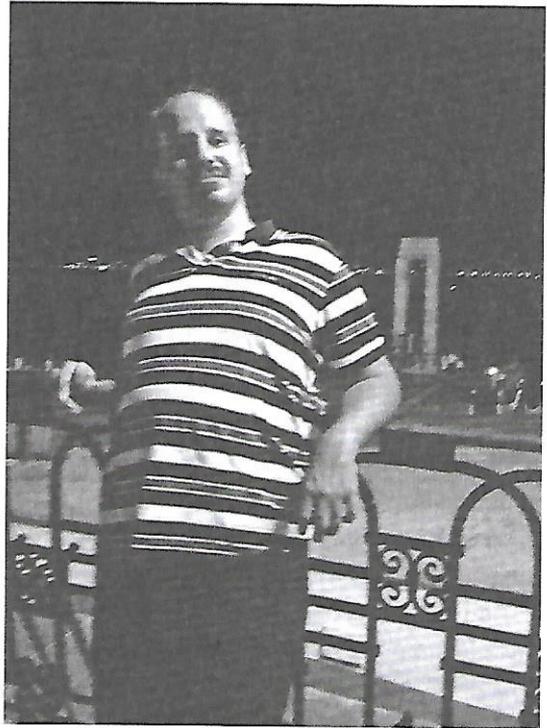
Anche Andrea rientra tra le nostre scommesse...vinte. Non lo conoscevamo se non per il tramite di Liana che in qualche convegno lo aveva nominato... ma di altro nulla. È comunque bastato vedere l'agenda iconica del viaggio, che la logopedista gli aveva preparato, per farcelo sentire più reale.

Il 16 agosto Andrea arriva, con il trolley e genitori al seguito precisando, mentre mi salutava, “oggi 16 agosto; 3 settembre valigia; 4 settembre casa”. Bene come inizio! Andrea ha già voglia di tornare a casa... chissà il resto!

Il distacco da Liana e Pierluigi...una vigorosa stretta di mano e bacio sulla fronte a Liana.

A cena...divinamente bene!

Le difficoltà sembrano arrivare da subito: prima notte in bianco... “Ok! - abbiamo pensato – Liana e Pierluigi ci avevano avvisati. Prepariamoci a 20 giorni di notti... bianche!!!”.



*Andrea sul lungomare di Reggio Calabria fotografato dagli amici della Fondazione Marino.*

Il giorno dopo arriva il compagno di stanza – Antonio, altra dura esperienza ricca di ricordi emozionanti per noi tutti – e il primo bagno a mare accompagnato dalle mille raccomandazioni dei genitori. Anche queste due prove, Andrea le ha superate tranquillamente: Andrea e Antonio, coinquilini da sempre! Andrea e il Mar Jonio, con lo scalino “che già non tocchi più” dopo neanche cinque metri di ciottoli, come se lo avesse da sempre conosciuto!

Poi le notti di sonno sempre più sereno e una vita di tutti i giorni ricca di cose nuove da conoscere e da affrontare: i nuovi operatori che Andrea ha conosciuto di giorno in giorno; le sue quotidiane routines modificate e le nuove incombenze inserite nella sua agenda di immagini e parole; l'adeguarsi ai suggerimenti iconici su quante porzioni di pasta può mangiare. Sì! Perché “Basta” è una espressione che Andrea non conosce per quanto riguarda il cibo ma che usa solo per segnalare che qualche compagno gli si avvicina più di tanto.

E poi... Andrea e i suoi calendari! Bastava suggerirgli una data e, perentorio, arrivava il nome di un giorno della settimana ad essa riferito. Andrea e i suoi sorrisi. Andrea e l'occholino che partiva subito se lo strizzava uno di noi. Andrea e il bacio in fronte a Liana ogni volta che Liana e Pierluigi lo venivano a trovare. Andrea che giocava con le dita. Andrea che spessissimo

necessitava di essere rassicurato sul calendario delle sue vacanze. Andrea ed il suo “acqua fresca” riferito alla temperatura del mare!

Intanto il quotidianamente evocato 4 settembre arriva e Andrea fa ritorno a Bologna, alla sua famiglia e al suo centro. Per noi salutarmente è stato come quando da bambini venivano a trovarci i parenti del “Nord” per trascorrere le vacanze e poi, quando iniziava la scuola, il giorno del ritorno a casa era carico di tristezza con tanto di fazzoletti tirati fuori per la circostanza da chi rimaneva e da chi partiva!...

Beh! questo è quello che noi abbiamo vissuto e provato. Ora a ripensarci ci assale un po' di nostalgia e il pizzico di vuoto lasciato da Andrea si riempie ogni volta che tra noi operatori raccontiamo di lui.

Siamo felici di aver fatto con Andrea un tratto di strada, di avergli dato la possibilità di sperimentare che le frustrazioni del ritrovarsi lontano da ciò che conosciamo possono essere gestite e superate, ritrovando nel nuovo ambiente un ordine non discontinuo rispetto a quello già sperimentato ma solo un po' diverso; che si può temporaneamente rinunciare alla premurosa protezione dei genitori immergendosi in un ambiente accogliente e protetto..

Speriamo che questa esperienza si possa ripetere, d'altronde un pezzo di vita della Fondazione l'ha scritto anche Andrea!

# Educazione

## “Pianificare la transizione alla vita adulta autonoma. Riflessioni e una (modesta) proposta”

di Graziella Roda

**Uff. XIV – Ambito territoriale per la provincia di Piacenza  
Seminario “Autismo: il progetto di vita inizia a scuola”**

Piacenza, 3 marzo 2012 Aula Magna ISI “Marconi” Via IV Novembre n. 116

*“Negli Stati Uniti si è calcolato che una persona autistica non autosufficiente, nel corso di una vita medio lunga (che è comune, visto che di per sé l'autismo non è una malattia) comporta un costo sociale elevatissimo: il prof. Michael Ganz della Harvard School of Public Health ha stimato tale costo a 3,2 milioni di dollari per ciascuna persona autistica per tutto il corso della vita, e ciò al valore del 2006” (nota USR Emilia-Romagna prot. 1522 del 4 febbraio 2009 “Rilevazione delle certificazioni di autismo o disturbi pervasivi dello sviluppo(DPS) rilasciate ad allievi delle scuole statali e paritarie di ogni ordine e grado dell’Emilia-Romagna [a.s. 2007-2008]). Ho trovato un calcolo italiano (ma non specificamente riferito all’autismo e un po’ più vecchio 2002 <http://archivio.panorama.it/home/articolo/idA020001014417>) in cui il costo annuo di un disabile totalmente non autosufficiente viene collocato ad € 62.000. Calcolato su questa base, per una vita di 70 anni avremmo un costo di € 4.340.000,00 (al valore del 2002, ovviamente).*

*Il 9 febbraio 2012, sul Corriere della Sera, è stato pubblicato un articolo di Gian Antonio Stella, dal titolo “I disabili (veri) dimenticati dallo Stato”, da cui traggio il seguente brano.*

*“I disabili non anziani, secondo la FISH, sareb-*

*bero circa 400 mila. Se le famiglie ... fossero obbligate a scaricare i figli ... lo Stato ... sarebbe obbligato a costruire strutture per un costo minimo ... di 130.000 euro a posto letto per un totale di 52 miliardi. Per poi assumere, stando ai protocolli, almeno 280 mila infermieri, psicologi, cuochi, inservienti per almeno altri 7 miliardi l’anno. Più tutto il resto ... La disabilità della persona con autismo ha avuto un impatto negativo sulla vita lavorativa del 65,9% delle famiglie”.*

Una ricerca effettuata in Gran Bretagna dalla National Autistic Society su 450 autistici studiati, sia ragazzi sia adulti, ha riscontrato che il 70% di essi non è in grado di vivere in modo indipendente. Di questi, il 49% vive con la famiglia, creando gravi problemi familiari quando i genitori invecchiano, mentre il 23% vive in realtà protette senza privacy, senza autonomia, senza stimolazioni. Soltanto il 3% degli adulti autistici vive una vita indipendente e autonoma; soltanto il 6% ha un lavoro vero. Nel gruppo dei ragazzi sotto i 13 anni, ben il 31% non partecipa ad alcuna attività sociale e non ha relazioni significative.

Secondo i dati desunti dal database delle diagnosi di handicap dell’Ufficio Scolastico Regionale per l’Emilia-Romagna (D-ABILI), le diagno-

si di disturbi dello spettro autistico rilasciate ad alunni frequentanti le scuole statali dell'Emilia-Romagna all'inizio del mese di febbraio 2012, sono complessivamente **1.160** – di cui circa l'86% con indicazione di gravità funzionale. Per una lettura più analitica dei dati si rimanda

alla nota prot. 2160 del 24 febbraio 2012 ed al relativo allegato. (<http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=456558>)

Adesso mi servo di questi parametri per fare qualche piccolo calcolo.

TOTALI REGIONALI PER ORDINE DI SCUOLA E PER CODICE ICD 10										
	F84	F84.0	F84.1	F84.2	F84.3	F84.4	F84.5	F84.8	F84.9	totali
scuola dell'infanzia	35	48	5	0	0	2	0	2	73	165
scuola primaria	92	160	25	5	1	5	13	20	189	510
scuola secondaria di I grado	50	58	8	4	2	5	21	16	74	238
scuola secondaria di II grado	62	70	14	0	3	2	20	16	60	247
<b>totali</b>	<b>239</b>	<b>336</b>	<b>52</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>14</b>	<b>54</b>	<b>54</b>	<b>396</b>	<b>1160</b>

Accettando come parametro il costo sociale indicato dal prof. Ganz, quindi attestandoci intorno ai 3 milioni di euro per ciascun autistico non indipendente e autonomo [costo calcolato ampiamente per difetto] diventa chiaro che se non ci sbrighiamo a rendere autonomi ed indipendenti i ragazzi che oggi, in Emilia-Romagna, sono a scuola, noi porremmo sulle spalle dei loro compagni di oggi, gli adulti che domani dovranno sostenerne il costo in termini di Stato sociale, una somma che si aggira intorno ai **tre**

**miliardi e mezzo di euro.**

Inoltre, noi abbiamo a scuola soltanto gli autistici. Noi abbiamo a scuola tutti i ragazzi. Nella tabella che segue fornisco i dati degli alunni con handicap frequentanti le scuole statali dell'Emilia-Romagna nel presente anno scolastico, alla data di chiusura delle funzioni dell'organico di fatto (ottobre 2011). Come si vede, noi abbiamo complessivamente 12.786 alunni certificati in base alla Legge 104/92, di cui le diagnosi di DPS sono poco più del 9%.

ALUNNI CON HANDICAP A.S. 2011-2012					
PROVINCIA	INFANZIA	PRIMARIA	PRIMO GRADO	SECONDO GRADO	TOTALE
BOLOGNA	163	1098	753	731	2745
FERRARA	41	405	325	346	1117
FORLÌ	88	346	210	224	868
MODENA	158	754	497	623	2032
PARMA	84	390	335	427	1236
PIACENZA	79	319	224	225	847
RAVENNA	78	397	271	378	1124
REGGIO EMILIA	75	779	506	572	1932
RIMINI	56	310	234	285	885
<b>Emilia-Romagna</b>	<b>822</b>	<b>4798</b>	<b>3355</b>	<b>3811</b>	<b>12.786</b>

fonte: SIDI a chiusura funzioni organico -ottobre 2011

È ovvio che non tutti i ragazzi con handicap che frequentano le scuole hanno problemi con la vita autonoma, ma sicuramente quasi tutti l'avranno con la vita indipendente, perché questo comporta avere una casa, un lavoro, saper

accedere ai servizi, pagare le tasse, andare al cinema, avere degli amici, una vita sociale... Noi sappiamo che oggi, al di là di ogni facile retorica, sono pochissime le persone handicappate che vengono messe in condizione di rag-

giungere questi obiettivi. E conosciamo l'angoscia delle loro famiglie che si chiedono cosa sarà di questi figli quando loro non ci saranno più, quando i loro fratelli e sorelle cominceranno ad avvertire il peso delle proprie famiglie e faticeranno sempre di più a fronteggiare anche la difficile quotidianità di una persona cui è concesso soltanto di avere "una vita per modo di dire".

*"Oltre trenta anni di ricerche e di esperienze hanno dimostrato che l'educazione dei ragazzi disabili può essere resa più efficace -avendo alte aspettative su ciò che essi possono fare e assicurando loro, al massimo possibile, l'accesso al curriculum educativo comune nelle classi regolari e preparandoli a condurre, al massimo livello possibile, una vita produttiva e indipendente"*

Secondo voi, da dove ho tratto questa frase? Chi l'ha scritta? Questa frase è un passaggio della Legge I.D.E.A. (Individuals with Disabilities Education Act, 2004) che è la Legge Federale degli Stati Uniti che assicura l'educazione ai bambini e ai ragazzi disabili (<http://idea.ed.gov/download/statute.html>).

Chiunque potrebbe obiettarmi "E allora, perché la citi? Noi i ragazzi disabili li educiamo nelle scuole comuni e certo anche nelle nostre leggi si parla di vita produttiva ed indipendente":

Verissimo. Ecco due esempi.

**Legge 104/1992 Finalità. -1. La Repubblica:**

*a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società; b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali; c) persegue*

*il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata; d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.*

*Intesa tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane in merito alle modalità e ai criteri per l'accoglienza scolastica e la presa in carico dell'alunno con disabilità. Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131. Repertorio Atti n.39/CU del 20 marzo 2008. Art. 3 ultimo comma: "Durante tutto il periodo educativo e soprattutto nella fase precedente all'uscita dal sistema scolastico o formativo, le istituzioni scolastiche, in raccordo con il servizio specialistico dell'Infanzia e dell'Adolescenza del SSN, i servizi sociali e la famiglia, si impegnano ad adottare iniziative che favoriscano l'accompagnamento dell'alunno alla vita adulta quali, ad esempio, le esperienze di transizione scuola-lavoro, gli stages, i contratti di collaborazione con le agenzie territoriali responsabili per la disabilità adulta, al fine di garantire la continuità del progetto individualizzata di sostegno. In tale fase le Regioni, gli Uffici Scolastici Regionali, e i soggetti pubblici di cui all'art. 1, comma 5 della legge n. 32812000, pianificano e promuovono le azioni atte a garantire le migliori condizioni di transizione alla vita adulta secondo modalità consone alle specificità territoriali".*

Potremmo fare anche altri esempi, ma quello che qui ci interessa sono gli atti applicativi, cioè come vengono realizzati concretamente questi obiettivi tanto nobili e tanto ben pronunciati? Negli USA, a partire dai 15 anni di età, per ogni

ragazzo che rientra nei parametri I.D.E.A. viene predisposto uno specifico TRANSITION PLAN cioè un piano di transizione alla vita adulta, all'autonomia e al lavoro, che ogni Stato degli Stati Uniti declina secondo proprie specifiche modalità.

Con questo voglio dire che negli USA i ragazzi handicappati sono tutti autonomi e vanno tutti a lavorare? Certo che no. Nessuno crede all'Eldorado.

Ma neanche noi siamo un Eldorado. Inoltre, purtroppo, abbiamo smesso di imparare (che non significa **IMPORTARE**) quello che altri riferimenti culturali potrebbero offrirci e che potrebbero spingerci a fare dei passi in avanti anziché stare fermi a vantarci con il mondo che tutti i nostri ragazzi con handicap sono nelle classi comuni, spesso poi senza saper dire né documentare quello che fanno, come lo fanno, perché lo fanno e con quali esiti.

“La scuola secondaria (compresi gli istituti tecnici e professionali ...) non ha un ruolo attivo nell’inserimento lavorativo, anche per il suo carattere ampiamente *deprofessionalizzante* e prevalentemente rivolto all’accesso all’Università. È perciò comune che la scuola, una volta che l’allievo ha acquisito il diploma o la certificazione ... lo restituisca alla famiglia, la quale si trova in una condizione di vuoto progettuale, priva di supporti e riferimenti pertinenti”

## 1) ABILITAZIONE INDIVIDUALE

La rilevanza dell’acquisizione delle abilità di base nella prospettiva di una vita autonoma ed indipendente è evidente anche al senso comune. È però interessante notare, ad esempio, che nell’ICF-YC (Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute – versione per bambini e ragazzi)<sup>2</sup>, nella parte dedicata alla classificazione a due livelli, due capitoli sono dedicati alla descrizione del funzionamento in relazione alla cura della pro-

pria persona (lavarsi, vestirsi, mangiare, bere, ...) e alla vita domestica (preparare i pasti, fare lavori di casa, ...).

Che io sappia, l’unico modello italiano strutturato che si occupa sistematicamente dei temi della vita autonoma e indipendente è quello predisposto da Lucio Moderato, denominato “Superability”, che ha una “accentuazione” specifica per l’autismo ma che è pensato per la disabilità grave in generale<sup>3</sup>.

Una cosa è chiara: per i ragazzi disabili il nostro Paese non ha (diciamo al termine della scuola secondaria di I grado?) uno step **obbligatorio** che faccia il punto della situazione assumendo come parametri di riferimento non tanto e non solo gli apprendimenti scolastici strettamente intesi e neanche qualche fumoso obiettivo tipo la “*consapevolezza di sé e dell’altro*” ma le capacità essenziali che servono per una vita adulta autonoma e per una vita indipendente (queste parole non significano che non si debba essere consapevoli di sé e degli altri ... voglio dire che nessuno può parametrare questo obiettivo mentre tutti sono capaci di vedere se un ragazzo sa usare correttamente il bagno oppure no, se – pur avendo buoni risultati scolastici – fa osservazioni socialmente inaccettabili, se si masturba in pubblico, ecc.).

Il che è collegato al fatto che non abbiamo un curriculum nazionale di riferimento che indichi una per una le competenze (micro e il loro concatenamento in macro) che costituiscono – ad esempio – le cosiddette **autonomie di base** (lavarsi, vestirsi, svestirsi, cambiarsi, mangiare a tavola con le posate, adattare gli abiti al tempo atmosferico e alle attività, pulire la casa, caricare una lavatrice e una asciugatrice, riporre i panni puliti, cambiare il letto, cucinare, fare la spesa, ...).

Già alcuni anni fa ho avuto modo di lamentare, proprio parlando dell’abilitazione dei ragazzi autistici, come l’assenza di un curriculum **istituzio-**

nale di questo genere (e sto parlando soltanto delle capacità di primo livello per una vita adulta autonoma) penalizzasse fortemente la corretta strutturazione del loro progetto di vita in vista del futuro. Ecco un esempio lampante. Si tratta dei contenuti di un corso per educatori che operano nei "centri" per giovani ed adulti autistici<sup>4</sup> "Di seguito sono riportati esempi di attività educative in ognuna delle aree di intervento:

- **Abilità domestiche:** apparecchiare e sparecchiare la tavola, preparare semplici cibi, pulire ambienti domestici (spazzare e lavare il pavimento), stendere la biancheria e stirare, gettare i rifiuti negli appositi contenitori, portare la spazzatura nei cassonetti.

*Allegato: Preparare un panino; Allegato: Preparare il caffè; Allegato: Lavare i piatti*

- **Abilità di igiene personale e cura del proprio sé:** lavarsi il viso e le mani, lavarsi i denti, fare la doccia o il bagno, pettinarsi, fare la barba, mettere lo smalto, truccarsi.

*Allegato: Uso del bagno; Allegato: In bagno*

*Allegato: Lavare i denti; Allegato: Fare la barba*

*Allegato: Fare la doccia*

- **Cura del proprio ambiente di vita:** riporre i propri vestiti nell'armadio, riordinare la propria camera

*Allegato: Fare il letto*

- **Uso dei soldi:** riconoscimento dei soldi, riconoscimento del valore dei soldi, comporre semplici cifre, effettuare un acquisto.

- **Uso dei mezzi pubblici:** utilizzo della pullman urbano, utilizzo della funicolare.

- **Mantenimento abilità scolastiche:** abilità di letto-scrittura, abilità matematiche.

- **Utilizzo del computer.**

- **Motricità fine.**

- **Abilità sociali:** regole sociali sottostanti alle relazioni interpersonali, spiegazione di modi di dire e metafore, effettuare una telefonata, inviare sms con il cellulare, comportamento adeguato in alcuni contesti pubblici (negozi,

pizzeria), comprensione delle emozioni.

- **Gestione di comportamenti problematici.**

*Le attività educative sono realizzate in contesti diversi (centro C.A.S.A, a domicilio, presso i Centri Diurni, sul territorio), in base a quanto previsto dal progetto d'intervento e per raggiungere la generalizzazione degli apprendimenti in contesti differenti. Una parte del lavoro educativo, infine, è destinato alla realizzazione di consulenze e formazione sia per operatori sia per volontari. Nel corso del tempo, infatti, sono state instaurate collaborazioni con Associazioni locali (ad esempio l'Associazione Autismo Help, l'Associazione MondoVip) gruppi di volontari e la Coldiretti"*

Quindi noi aspettiamo che i ragazzi siano fuori dalla scuola e che siano già grandi per arrivare a definire la necessità che qualcuno sia preparato ad insegnare loro alcuni essenziali compiti della vita quotidiana dando per scontato che la maggior parte di loro alle soglie dell'età adulta non sarà in grado di eseguirli.

Se avessimo un curriculum istituzionale come quello precedentemente indicato, lo Stato potrebbe disporre che l'acquisizione di tali abilità sia un compito prioritario di tutte le agenzie educative e abilitative fin dalla più tenera età. E non mi si dica che anche adesso gli obiettivi di autonomia personale sono previsti nelle strutture del Profilo Dinamico Funzionale e del Piano Educativo Individualizzato, indicate dal vecchio DPR 24 febbraio 1994 "Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap". Sappiamo tutti quello che accade nella stesura della maggior parte dei PEI: ci si limita a registrare che queste capacità sono "assenti" o "lacunose" ... e si chiedono più ore di personale educativo-assistenziale che vicari le funzioni assenti (anziché trovare qualcuno capace di insegnarle).

Così si arriva all'alba dell'età adulta dopo aver speso una notevole quantità di danaro e arriviamo ai Centri diurni che si pongono il problema di insegnare queste abilità, come sopra abbiamo visto. A vent'anni? Con quali percentuali di successo, a questa età?

Faccio un esempio. Se ci fosse quel curriculum istituzionale delle autonomie di cui sopra parlavo, per i ragazzi al passaggio dalla scuola secondaria di I grado alla scuola secondaria di II grado si potrebbe imporre ai gruppi operativi, prioritariamente a qualsiasi altro aspetto, il compito di definire dettagliatamente quali e quante autonomie di base, controllate sul curriculum, ciascun ragazzo possiede, quali e quante può concretamente raggiungerne (lavorandoci sopra – e non stando mani in mano ad attendere la grazia di Dio).

Supponiamo che la verifica evidenzia che molti ragazzi di quindici anni non hanno sviluppato parecchie di queste autonomie di base (come sappiamo avviene ma come NON documentiamo che avviene). Cosa facciamo? Continuiamo a far loro colorare le figure su un libro della scuola dell'infanzia o ci diamo da fare perché le impari? È prioritario saper colorare dentro i margini o saper usare il gabinetto?

Tutti d'impeto daremmo la seconda risposta, ma ... siamo consapevoli che a questo punto comincerebbe il balletto delle competenze

(che spesso diventa la danza delle irresponsabilità). "Io sono un insegnante, non è mio compito, tocca agli educatori .." "io sono stato assegnato dalla mia cooperativa a coprire un posto di "funzione educativo-assistenziale", quindi assisto, nessuno mi ha insegnato come si fa a educare un ragazzo ad usare il water e a pulirsi" "Io sono un neuropsichiatra, perbacco, sono un medico, non tocca a me, che ne so io di come si insegna ad andare al gabinetto?" Ultimi restano i genitori, i fratelli e le sorelle, i nonni, gli zii, cui nessuno si preoccupa di insegnare niente ma che si rimboccano le maniche e fanno quello che possono. E che per di più si sentono colpevolizzati quando il loro ragazzo genera scandalo perché ha fatto la pipì nel corridoio della scuola, della ASL, del supermercato. È anche vero che – a norma di norme – nessuna delle figure citate deve obbligatoriamente ricevere questa preparazione (se ce l'ha è perché ha provveduto per suo conto). Ed è altrettanto vero che esiste – anche se nessuno lo ricorda mai – una figura specializzata nell'insegnamento dei compiti connessi all'autonomia della vita quotidiana, sia dei ragazzi sia degli adulti. Si chiama "Terapista occupazionale". In Italia è una laurea triennale sanitaria (e non educativa, anche se nel corso di studi qualche credito è riservato alla pedagogia e alla psicologia)<sup>5</sup>.

*Intervista a Julie Cunningham Piergrossi - Terapista occupazionale presso "Il Vivaio", Centro di Psicologia dell'età evolutiva di Milano e professore a contratto del corso di laurea in Terapia occupazionale presso l'Università degli Studi di Milano*

**D.** Ci descriva brevemente la professione da lei svolta.

**R.** La terapia occupazionale è basata sul concetto che l'essere umano è un essere occupazionale. Ha bisogno del "fare" per sopravvivere. La terapia occupazionale è una professione dell'area riabilitativa centrata sul "fare", sulle occupazioni che fanno parte delle vite di tutti: scrivere a computer, fare la doccia, giocare a carte, parlare al telefono, cucinare un piatto di pasta, ecc. ... I terapeuti occupazionali lavorano con persone di tutte le età sia con quelle con disabilità, sia con quelle per le quali l'obiettivo è quello del mantenimento della salute e della qualità della vita. In Italia, dove la professione è ancora agli inizi, i terapeuti occupazionali lavorano nei centri di riabilitazione con pazienti con disturbi neurologici, ortopedici e reumatici, con traumi cranici e con paraplegie e tetraplegie ... **Un'altra area importante è con bambini di tutte le età nei servizi di neuropsichiatria infantile, nelle scuole, per i disturbi dello sviluppo**

Con questo non voglio nemmeno dire che gli attuali nostri terapisti occupazionali siano esperti di handicap in età evolutiva e di autismo ... ma potrebbero diventarlo sulla base di conoscenze che già hanno, se avessimo il coraggio di ripensare al loro ruolo in termini di una più vasta utilità sociale, come avviene in altri Paesi. Una prima serie di riflessioni che mi piacerebbe condividere è questa:

- includere i ragazzi con handicap nelle scuole comuni non può voler dire che gli insegnanti comuni devono sapere tutto anche rispetto a professioni che non sono le loro (dall'analista comportamentale, al logopedista, al terapeuta occupazionale, appunto);

- che nell'educazione dei ragazzi con handicap non possono essere impiegati soltanto insegnanti "genericisti-genericamente-preparati" da cui in teoria ci si aspetta che sappiano tutto, dalla didattica del greco antico al *toilet-training*;
- che sarebbe ora di finirla di dire che "nelle scuole entrano soltanto gli insegnanti": ma dove mai?;

- che ci sono professioni specifiche come quelle dei terapisti occupazionali, che dovrebbero essere tolte dal chiuso di un qualche servizio di riabilitazione per essere utilizzate sul territorio e che dovrebbero sostenere le famiglie e le scuole insegnando quello che sanno fare: in questo caso specifico, far acquisire alle per-

sone disabili le autonomie di base quando è il momento giusto della vita, non quando hanno 20 - 30 anni.

Costerebbe molto accrescere il numero di questi professionisti e metterli sul campo? Sì? Davvero? Ricordate il costo di una vita non autonoma di cui abbiamo parlato in apertura?

Quanti terapisti occupazionali potremmo pagare con il costo sociale di 3 milioni di euro (a dir poco) che ci costa un solo handicappato grave che vive prima in famiglia e poi istituzionalizzato e totalmente dipendente fino a 80 anni? O un handicappato fisico che potrebbe essere reso totalmente autonomo dalla tecnologia moderna e invece resta tutta la vita a spegnersi lentamente parcheggiato su una carrozzina modello anni '90?

Con ciò, voglio forse scaricare sulla sola scuola l'onere dell'acquisizione delle autonomie di base? **Ovviamente no.**

Dico che il personale scolastico (insegnanti, educatori delle cooperative, personale ATA) e le famiglie dovrebbero essere sostenuti da figure specializzate che individuino le modalità migliori per sviluppare l'indipendenza di ciascun singolo ragazzo e che insegnino loro come applicare questi percorsi in ogni minuto di ogni ora di ciascun giorno.

Voglio fare un "conticino" della serva.

ALUNNI NATI NEL 1996 CON DIAGNOSI NELLO SPETTRO AUTISTICO

NATI NEL 1996	F84	F84.0	F84.1	F84.2	F84.3	F84.4	F84.5	F84.8	F84.9	TOT
BO	5	4	1	0	0	1	1	2	5	19
FE	0	1	0	0	0	0	1	0	1	3
FO	1	1	0	0	0	0	0	0	1	3
MO	0	2	0	0	0	0	2	1	0	5
PR	2	1	1	0	0	0	0	0	1	5
PC	1	1	0	0	0	0	0	0	0	3
RA	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
RE	1	8	2	0	0	0	0	0	2	13
RN	3	2	0	0	0	0	0	0	2	7
TOT	13	20	4	0	0	1	4	3	13	58

Ho fatto una interrogazione nel Data Base dell'Ufficio sui ragazzi certificati nati nel 1996 e ottengo il valore 749. Di questi 58 sono diagnosticati nello spettro autistico (dettagliato come sopra riportato).

Parliamo dell'Emilia-Romagna, certamente non il territorio più povero del mondo, nonostante la recessione. Ipotizziamo di trovare 700.000 euro (meno di 1/3 di quello che ci costerebbe una sola vita non autonoma).

Definiamo alcuni obiettivi:

1. individuiamo una Università che lavori anche in campo educativo con metodologie scientifiche accettate dalla comunità internazionale ed assegniamole € 25.000/30.000 per una ricerca che testi in modo indipendente (e con strumenti di assessment validati a livello internazionale) se i 58 ragazzi nati nel 1996 e con diagnosi nello spettro autistico possiedono o non possiedono le autonomie di base (ovviamente con l'autorizzazione delle loro famiglie). La stessa Università riverificherà gli stessi ragazzi con gli stessi strumenti al termine del percorso che dopo cercherò di spiegare. Perché pongo questo come primo punto? Perché è ora di cominciare a DIMOSTRARE se le cose che facciamo sono valide o non lo sono, dal momento che comportano impegno di risorse pubbliche e che vanno a incidere, positivamente o negativamente, sulla vita delle persone. Va da sé che il lavoro dell'Università deve essere totalmente indipendente da qualsiasi rapporto con la realizzazione del progetto;

2. individuiamo un pool di una quindicina di professionisti (educatori professionali, analisti comportamentali e terapisti occupazionali con esperienza di lavoro con autistici adolescenti) disposti a lavorare per un anno alla promozione delle autonomie dei 58 ragazzi autistici nati nel 1996, unitamente alle famiglie, alle ASL e alle scuole (insegnanti e personale educativo assistenziale) dal punto in cui ciascuno si

trova al punto che ragionevolmente potrebbe raggiungere in 300 giorni; paghiamoli decorosamente e chiediamo passione e qualità;

3. lavoriamo intensivamente per un anno con obiettivi e metodi condivisi sia a casa, sia a scuola sia nel territorio;

4. alla fine valutiamo come è andata considerando non soltanto se quei soldi sono stati investiti bene o male in termini etici ma anche in prospettiva economica (il prof. Hanau direbbe "da economisti e non da ragionieri").

È vero che siamo in tempo di riduzione di risorse. È vero che nel 2011 non sono arrivati fondi per la formazione del personale scolastico sui temi dell'handicap e per l'acquisto di sussidi e tecnologie, pur essendo entrambi gli impegni obbligatori secondo la Legge 104/92 ...

Ma se rendiamo autonomi questi ragazzi adesso, quando usciranno da scuola potranno essere di peso minore per le loro famiglie, più facilmente integrabili in percorsi comuni, ci sarà più tempo per individuare quali attività potrebbero svolgere, potrebbero più facilmente vivere in appartamenti protetti, senza rimanere sempre bloccati in casa in una infinita *infantitudine*...

## 2) ABILITAZIONE SOCIALE

È chiaro, o dovrebbe esserlo, che la pianificazione del passaggio alla vita adulta autonoma e indipendente non consiste soltanto nell'acquisizione delle autonomie di base, che si chiamano "di base" proprio perché su di esse poi si appoggia tutto il resto del lavoro (che dovrebbe riguardare un arco di abilità che va, ad esempio, dalla capacità di accendere/spegnere interruttori, spostarsi autonomamente, prendere un autobus, comprendere ed obbedire ad un comando semplice, al saper chiedere spiegazioni, essere gentili ed educati, capire cosa si può e cosa non si può dire in pubblico, comprendere almeno alcuni aspetti essenziali dei riti sociali, ...).

Oltre a sottolineare la necessità e l'urgenza che anche da noi si sviluppi sistematicamente e scientificamente un approccio condiviso, strutturato e verificabile alla transizione (assessment in senso lato del termine e poi pianificazione e attuazione concreta), occorre anche altro, come fanno tutti coloro che nel mondo si occupano di disabilità. Madeline Will (Colorado) ha scritto, proprio nel documento di quello Stato che indica come pianificare la transizione, *"abbiamo aiutato studenti disabili a diventare giovani adulti che sono autosufficienti, ben educati, indipendenti e con alte aspettative per la loro vita, ma non c'è un posto dove possano andare"*<sup>6</sup>.

Questo è l'aspetto sociale della questione.

Dalla Costituzione in poi, noi abbiamo proibito l'esclusione sociale delle persone con handicap e disabilità. Adesso però abbiamo bisogno di norme positive, che obblighino ciascuno a farsi carico attivo ed effettivo dell'accessibilità, che non significa soltanto fare gli scivoli ai marciapiedi (possibilmente con pendenze che non facciano rovesciare le carrozzine).

Bisogna che i ragazzi disabili abbiano dei **posti dove andare e qualcosa da fare** in quei posti con altri esseri umani non disabili. Perché questo è il significato vero della Costituzione, là dove si dice che la Repubblica rimuove gli ostacoli. Gli ostacoli vanno rimossi per la partecipazione alla vita di tutti; i centri diurni di soli handicappati sono utili ma non soddisfano il dettato costituzionale.

Faccio un esempio. In base alla legge un luogo pubblico (sala da ballo, palestra, ristorante, cinema, ...) è tenuto ad avere il bagno per l'handicap e a fornire mezzi per il superamento delle barriere architettoniche (ci siamo fermati all'accessibilità fisica, come si vede). Se non ce l'ha, il Comune non rilascia la "licenza". L'altro giorno sono andata in un ristorante e ho usato il bagno. Un bagno per l'handicap bellissimo,

ampio e perfettamente a norma. Con davanti un largo corridoio che una carrozzina avrebbe potuto solcare agevolmente. Tutto a posto. Licenza OK. Ma quel bellissimo corridoio era così ingombro di scatoloni di provviste, pacchi di bottiglie di vino e di acqua, che con i miei piedi numero 39 ho fatto fatica a passare ... Pieno centro a Bologna. Ho visto soltanto io?

Altro esempio. I ragazzi in carrozzella ballano, lo sapevate?<sup>7</sup>

Ma ditemi: quante sale da ballo **normali** organizzano corsi di ballo pensati in modo tale da poter essere frequentati anche da ragazzi in carrozzella o da disabili psichici?

Ci sono ragazzi autistici con un forte senso musicale. Alcuni sono goffi ma non tutti. E comunque ci sono tanti adolescenti ciccioni e goffi che ballano in discoteca. Nessuno si sogna di dire loro di starsene da parte. Allora?

Quali e quante sale da ballo **per gente comune** organizzano corsi di valzer, o salsa e merengue per ragazzi disabili fisici o psichici insieme a quelli che non lo sono?<sup>8</sup>

Ho trovato notizia di tanti corsi di ballo predisposti dalle organizzazioni che si occupano di handicap. Ma non è di questo che sto parlando, perché si tratta di iniziative sporadiche, separate tra loro, e "speciali".

L'integrazione deve essere un fatto diffuso, comune, capillare; i percorsi delle persone disabili devono intrecciarsi strettamente con quelli delle persone comuni e devono farlo in modo **normale**.

Basterebbe dire: tu avrai la licenza per la tua sala da ballo soltanto se, oltre ad avere la rampa e il bagno per l'handicap, offrirai **davvero** almeno due pomeriggi al mese di corso di ballo pensati per essere praticati anche da ragazzi handicappati e farai battage pubblicitario perché ci vengano anziché sperare che nessuno veda l'avviso in bacheca così te la cavi con poco. Se spendi per ottenere questo risultato, e

dimostri di averlo raggiunto, ti consento di scaricare quelle spese dalle tasse (così tra l'altro dovrai fatturarle).

Tu, gestore di palestra per manager in crisi di identità, aprirai soltanto se attivi anche corsi per sostenere la fisicità e la relazionalità delle persone con handicap (che ne hanno più bisogno di altri); corsi che potrebbero forse fornire l'occasione ai tuoi clienti-manager per avviare rapporti meno narcisistici (*quella ha le tette rifatte, si vede da come stanno ferme mentre corre, te lo dico io E*). Rapporti veri e umani, perché il nostro corpo di carne non può essere un cartoccio per anime vuote.

Sembrano utopie? Troveremo ancora la scusa della recessione economica come abbiamo trovato quella dell'edonismo regaliano e dell'estetica dell'apparire? Rimanderemo ancora ad un altro domani?

La domanda con cui chiudo è questa:

Se non adesso, quando? Se non noi, chi altri?

Se non qui, dove?

<sup>1</sup> "Gli alunni con disabilità nella scuola italiana: bilancio e proposte", Erickson 2011 p.168

<sup>2</sup> Edizioni Erickson, 2007

<sup>3</sup> Alcune informazioni e slide sono reperibili a questo link: <http://www.angsalombardia.it/objects/superability/superability.htm>  
Per approfondimenti si rimanda al volume "Il modello superability. Un approccio globale alle disabilità intellettive, ai disturbi pervasivi dello sviluppo e all'autismo" Vannini ed.

<sup>4</sup> <http://autismo.aslcn1.it/Percorsi-e-Progetti/Percorso-per-educatori-ed-insegnanti>

<sup>5</sup> Profilo giuridico: Ministero della Sanità, Decreto 17 gennaio 1997, n. 136. Regolamento concernente la Individuazione della figura e relativo profilo professionale del terapista occupazionale 2. il terapista occupazionale, in riferimento alla diagnosi ed alle prescrizioni del medico, nell'ambito delle proprie competenze ed in collaborazione con altre figure socio-sanitarie: a) effettua una valutazione funzionale e psicologica del soggetto ed elabora, anche in équipe multi disciplinare la definizione del programma riabilitativo, volto all'individuazione ed al superamento dei bisogni del disabile ed al suo avviamento verso l'autonomia personale nell'ambiente di vita quotidiana e nel tessuto sociale; b) tratta condizioni fisiche, psichiche e psichiatriche, temporanee o permanenti, rivolgendosi a pazienti di tutte le età; utilizza attività sia individuali che di gruppo, promuovendo il recupero e l'uso ottimale di funzioni finalizzate al reinserimento, all'adattamento e alla integrazione dell'individuo nel proprio ambiente personale, domestico e sociale; c) individua ed esalta gli aspetti motivazionali e le potenzialità di adattamento dell'individuo, proprie della specificità terapeutica occupazionale; d) partecipa alla scelta e all'ideazione di ortesi congiuntamente o in alternativa a specifici ausili; e) propone, ove necessario, modifiche dell'ambiente di vita e promuove azioni educative verso il soggetto in trattamento, verso la famiglia e la collettività; f) verifica le risposdenze tra la metodologia riabilitativa attuata e gli obiettivi di recupero funzionale e psicosociale. 3. Il terapista occupazionale svolge attività di studio e ricerca, di didattica e di supporto in tutti gli ambiti in cui è richiesta la specifica professionalità; 4. Il terapista occupazionale contribuisce alla formazione del personale di supporto e concorre direttamente all'aggiornamento relativo al proprio profilo professionale; 5. Il terapista occupazionale svolge la sua attività professionale in strutture socio-sanitarie, pubbliche o private, in regime di dipendenza o libero professionale".

<sup>6</sup> <http://www.cde.state.co.us/cdesped/TK.asp>

<sup>7</sup> Ad esempio a questo link ci sono notizie sul campionato di danza in sedia a rotelle <http://www.ipcwheelchairdancesport.org> organizzato dal Comitato Paralimpico internazionale (quindi comunque da una struttura "speciale"). Il Comune di Torino, a questo link <http://www.comune.torino.it/pass/php/4/artecultura.php?pag=46431> ha pubblicato l'elenco delle organizzazioni che "fanno ballare" le persone in carrozzina. Date un'occhiata: **noi dove siamo? DPS! Non ci siamo?!**.

<sup>8</sup> Io ne ho trovata una su Internet che uso come esempio, anche se rimane una struttura speciale, nel senso che ha un progetto di movimento tutto particolare <http://www.diversamenteindanza.it/> associazione. Non si tratta quindi di un posto "comune".

# Attività associativa

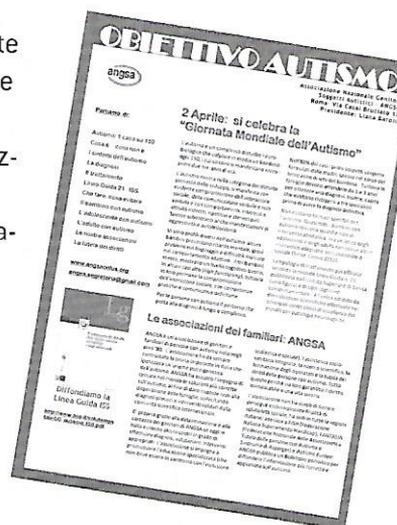
## 2 Aprile e dintorni

Quest'anno il 2 Aprile "V" Giornata della consapevolezza per l'Autismo" è stato ricordato in tante occasioni, a cominciare dal saluto del Ministro della Salute Renato Balduzzi (riportata a pag. 3) e da innumerevoli interventi che si sono susseguiti nelle televisioni e radio locali e nazionali. La pubblicazione in Ottobre 2011 della Linea Guida 21 sull'autismo ha certamente incrementato l'attenzione dei mass media sul tema dell'autismo; è però indubbio che sia stato fondamentale il lavoro delle associazioni e delle ANGSA regionali e provinciali per mantenere desto l'interesse dei cittadini con iniziative ed eventi, rivolti ad un pubblico variegato, in molte città italiane. Tra queste ne ricordiamo alcune.

- **24 marzo 2012 "Autiste, autistiche, donne e mamme, STORIE DI ESPERIENZE SUL TERRITORIO.** Presentazione di un'esperienza avviata in provincia di Parma a favore di bambini e ragazzi con autismo. Un lavoro di rete che ha coinvolto a vario titolo ANGSA Parma, l'Asl, gli enti locali, la Fondazione Cariparma, la scuola. L'iniziativa si è tenuta presso l'auditorium OF v.le Berenini Fidenza (PR).
- **30 marzo 2012 "La natura culturale del patrimonio umano: AUTISMO e COSTI SOCIALI, TRA INTENTI e BUONE PRASSI"** organizzato da ANGSA Novara in collaborazione con il Rotary Club, presso l'Università degli Studi del Piemonte Orientale Amedeo Avogadro, Via Perrone 18 Novara.
- **31 marzo 2012** Angsa Lazio ha organizzato un evento presso l'Università di Psicologia della Sapienza, con proiezioni di film e sessione sulle "passioni" di chi è nello spettro e il **1 aprile**, presso il centro sportivo La Torre nella riserva della valle dell'Aniene, con corsa campestre, giochi di gruppo, percorso delle

- **2 aprile 2012 "Incontro di formazione. L'autismo a scuola"** organizzato da ANGSA La Spezia presso Sala Dante Via U. Bassi 4 La Spezia.
- **2 aprile 2012 "Cos'è questa cosa chiamata autismo?"**, giornata organizzata dall'ASL in collaborazione con le Associazioni appartenenti ad ANGSA Emilia Romagna, a Ferrara presso Sala dei Comuni, Castello di Ferrara.
- **2 aprile 2012 Convegno "Le linee guida nazionali per l'autismo in età infantile e adolescenziale prospettive ed opportunità"** organizzato da ANGSA Lombardia, insieme alla Sacra Famiglia di Cesano Boscone e a Spazio Nautilus del Gruppo Asperger.
- **13 aprile 2012 Convegno "Le nuove linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico"** organizzato da Aut Aut Modena federata ad ANGSA Emilia Romagna, presso l'auditorium Centro Famiglia di Nazaret, Modena.
- **12 maggio 2012 "Autismo, il progetto di vita inizia a scuola"** organizzato da ANGSA Bologna in collaborazione con il Lions Club, presso il Centro Convegni Gold, Via dell'Arcoveggio Bologna.

Inoltre in molte città italiane le ANGSA locali hanno organizzato dei banchetti informativi ed hanno distribuito copie della Newsletter di ANGSA del 2 Aprile.



## Comunicato stampa di ANGSA e Fantasia sulla Comunicazione Facilitata

*L'organizzazione di convegni, soprattutto da parte di enti pubblici, su tematiche alle quali le Linee Guida non hanno dato spazio né valore scientifico, ci obbliga a richiamare le istituzioni pubbliche al rispetto delle Linee Guida, così importanti per le famiglie e che dovrebbero pertanto essere recepite nei programmi di presa in carico dei bambini con autismo. (La Redazione)*

### COMUNICATO STAMPA

#### Comunicazione Facilitata integrata

Molte scuole del Nord Italia hanno ricevuto l'invito all'iscrizione al corso di Comunicazione Facilitata integrata promosso dal Centro Medico Psicologico di Desenzano del Garda, organizzato dal Dr Maurizio Brighenti Dirigente Neuropsichiatria ULSS 20 di Verona. Dopo la presentazione della Linea Guida sull'autismo n° 21, a cura dell'Istituto Superiore di Sanità, ci chiediamo come sia possibile che un referente ULSS possa propagandare ancora questo approccio ascientifico e anacronistico alle persone con autismo. La Comunicazione Facilitata è una pratica in cui ci si avvale del cosiddetto facilitatore per la guida alla scrittura della persona con autismo. Questa tecnica è nata nel 1977 in Australia da Rosemary Crossley, insegnante in un Istituto per disabili motori con paralisi cerebrale e si è diffusa negli anni 90, anche per le persone con autismo. Tutte le sperimentazioni effettuate non sono riuscite a dimostrarne l'efficacia e le prove impostate hanno sostanzialmente dimostrato che chi scrive è fondamentalmente il facilitatore (colui che sostiene il braccio o la mano del soggetto autistico).

La Comunicazione Facilitata è stata sconfessata anche dalla recente pubblicazione della

Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità: Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, che è stata presentata ufficialmente al pubblico presso l'Istituto Superiore di Sanità il 26 gennaio 2012. Il gruppo di lavoro che ha redatto la Linea Guida 21 è formato da una cinquantina dei massimi esperti nazionali, insieme a due rappresentanti della Federazione Fantasia ed ha preso come base le linee guida sull'autismo della Scozia (SIGN) del 2007, aggiornandole con la letteratura scientifica internazionale sull'autismo, traendone indicazioni che sono fondamentalmente comuni anche ad altre linee guida recenti, come quelle dello Stato di NY (0-3 anni) e degli USA (2-12 anni) del 2011. Questo documento fornisce un indirizzo chiaro e positivo agli operatori della scuola, della sanità e dei servizi sociali, perché applichino a tutti i bambini i trattamenti di cui è stata provata l'efficacia ed inoltre apre gli occhi alle famiglie, che nel vuoto istituzionale diventano facile preda di mercanti di illusorie terapie mai validate. Come cittadini, contribuenti e genitori appartenenti alle più grandi associazioni italiane che si occupano di autismo ci sentiamo di fare queste considerazioni: 1) I dirigenti pubblici hanno il dovere di utilizzare al meglio le risorse economiche affidate, in questo momento particolarmente esigue. La formazione degli insegnanti, degli educatori e del personale che operano nella Scuola è questione centrale e dovrebbe essere organizzata con competenza e cognizione di causa con interventi pedagogici riconosciuti dalla letteratura scientifica; 2) Riteniamo ogni intervento pedagogico di non provata efficacia dannoso per il soggetto autistico, in quanto fa perdere tempo prezioso per la sua educazione, toglie risorse economiche alla famiglia e vanifica gli sforzi di tutti gli operatori onesti a scapito dei venditori di fumo.

A fronte di queste considerazioni ci si deve ado-

perare per ottimizzare l'efficienza dei servizi in vista della migliore inclusione nella scuola con gli strumenti riconosciuti idonei dalla Comunità Scientifica internazionale. In generale non si devono accettare proposte su presunte terapie per l'autismo quali osteopatia, psicodinamica, terapia familiare, Comunicazione Facilitata, shiatsu etc.. che nulla hanno a che vedere con il corpus di conoscenze scientifiche sulla educazione speciale basata su trattamenti abilitativi psicoeducativi e Comunicazione Aumentativa. La Scuola deve dare tutto il suo appoggio agli insegnanti, educatori, ogni altro operatore o coordinatore che si trovi a lavorare con gli alunni con autismo e alle famiglie che scelgono gli interventi riconosciuti dalla Linea Guida 21.

15 Febbraio 2012

#### *Post Scriptum*

*Riportiamo qui sotto alcune delle raccomandazioni tratte dalla Linea Guida 21 ISS, a pag. 64:* "Comunicazione facilitata La ricerca di letteratura condotta per questa linea guida non ha individuato alcuno studio sulla comunicazione facilitata con cui aggiornare i dati scientifici contenuti nella linea guida SIGN1, che rimangono immutati. Il panel ha quindi stabilito di adottare la raccomandazione già formulata dal SIGN, basata su prove scientifiche ancora attuali e riportate nel paragrafo seguente.

*Sintesi delle prove:* La linea guida SIGN 1 riporta prove scientifiche forti, derivate da 2 revisioni sistematiche sulla comunicazione facilitata 2,3, che concludono che non ci sono dati per sostenere che i soggetti con autismo ricevono un aiuto nella comunicazione, ma che ci sono invece dati che comprovano che la comunicazione è prodotta dal "facilitatore".

Proprio in considerazione delle implicazioni etiche sollevate da questi risultati rispetto all'integrità e alla dignità dei bambini e adolescenti con autismo, l'American Psychological Asso-

ciation ha approvato una risoluzione contraria all'utilizzo della comunicazione facilitata 4.

*Raccomandazione:* "Si raccomanda di non utilizzare la comunicazione facilitata come mezzo per comunicare con bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico".

## Petizione Popolare Nazionale sui LEA

Angsa ha deciso di aderire alla petizione popolare nazionale sui LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), invitiamo pertanto a collaborare alla raccolta delle firme e delle adesioni per la presentazione al Parlamento della Petizione sul finanziamento dei LEA.

Di seguito riportiamo i nominativi dei partecipanti al Comitato per la promozione della petizione popolare nazionale sui LEA:

*Organizzazioni aderenti:* Fondazione promozione sociale onlus (Torino); Adina, Associazione per la difesa dei diritti delle persone non autosufficienti onlus (Firenze); Associazione senza limiti (Milano); CartaCanta onlus, Associazione tutela diritti persone non autosufficienti (Parma); Comunità Progetto Sud onlus (Lamezia Terme, Cz); Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base (Torino); Gruppo solidarietà (Moie di Maiolati, An); Medicina Democratica onlus (Milano); Mtd onlus, Movimento per la tutela dei diritti delle persone diversamente abili e quelle non autosufficienti (Pavia); Opinio Populi (Lecco). Riviste: Appunti; Controcittà; Prospettive assistenziali.

*Organizzazioni copromotrici:* Movimento Handicap (Verona); Associazione "In nome dei diritti" (Firenze); Associazione Nichelino Domani (Nichelino, To); Associazione l'Arcobaleno per una vita indipendente e autonoma (Asti); Avulss Orbassano onlus (Orbassano, To).

Il testo della petizione, le modalità di adesione e

gli aggiornamenti sull'iniziativa sono disponibili sul sito [www.fondazionepromozionesociale.it](http://www.fondazionepromozionesociale.it). Per ulteriori informazioni: segreteria Fondazione promozione sociale onlus - Via Artisti 36 - 10124 Torino - Tel. 011-8124469, fax 011-8122595 e-mail, [info@fondazionepromozionesociale.it](mailto:info@fondazionepromozionesociale.it)

La Redazione

Siamo lieti di segnalare alla Sua/Vostra attenzione che l'11 luglio scorso la Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati ha approvato all'unanimità l'allegata Risoluzione n. 8-00191, che è un importante sostegno della succitata Petizione popolare, le cui iniziative (raccolta delle adesioni di personalità e di Organizzazioni pubbliche e private e delle firme di cittadini elettori) prosegue fino al 31 dicembre p.v. .

Detta risoluzione conferma che sono già oggi pienamente e immediatamente esigibili alcuni fondamentali diritti per le persone non autosufficienti perché colpite da patologie e/o da handicap gravemente invalidanti. Ad esempio:

- la frequenza al termine dell'obbligo scolastico di centri diurni da parte di soggetti con handicap intellettivo in situazione di gravità e l'accoglienza presso comunità alloggio parafamiliari (o, nelle zone più arretrate, presso istituti di ricovero) nei casi in cui, per qualsiasi motivo, non sia più possibile provvedere a livello domiciliare;
- la degenza presso Rsa, Residenze sanitarie assistenziali, o strutture analoghe, degli anziani cronici non autosufficienti, delle persone affette dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenze senili e dei pazienti psichiatrici con limitata o nulla autonomia, con la garanzia della continuità rispetto alle cure prestate da ospedali e da case di cura private.

A conferma della esigibilità dei succitati diritti, segnaliamo alla Vostra attenzione l'ordinanza del Tar del Piemonte n. 381/2012 del 20 giugno

2012, depositata in Segreteria il giorno successivo, in merito al ricorso allo stesso Tar presentato dall'Associazione promozione sociale, dall'Ulces (Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale) e dall'Utlim (Unione per la tutela degli insufficienti mentali), organizzazioni aderenti al Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base), contro la delibera approvata dal Consiglio di amministrazione del Consorzio intercomunale dei servizi socio-assistenziali "Ciss 38" di Cuornè (To) per l'istituzione e gestione delle liste di attesa dei soggetti con handicap intellettivo in situazione di gravità e limitata o nulla autonomia. Il ricorso è stato motivato dal fatto che la presenza di liste di attesa viola il diritto pienamente e immediatamente esigibile alla frequenza dei centri diurni stabilito dai Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria (decreto del presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002). Avendo riconosciuto valide le motivazioni del ricorso, con l'ordinanza in oggetto la delibera del Ciss 38 è stata sospesa ed il ricorso verrà esaminato nell'udienza del 18 dicembre 2013. Pertanto per almeno un anno e mezzo il Ciss 38 non può ritardare la frequenza dei centri diurni non potendo più inserire le richieste degli interessati nelle liste di attesa.

È molto importante rilevare che nell'ordinanza del Tar del Piemonte viene affermato che le prestazioni relative ai centri diurni «rientrano pacificamente nei Livelli essenziali di assistenza» e che «gli Enti locali coinvolti sono (...) immediatamente tenuti a far fronte ai suddetti oneri (...) essendo stati vincolati ad applicare una disposizione immediatamente precettiva introdotta a tutela di una fascia di popolazione particolarmente debole».

Per quanto riguarda l'esigibilità del diritto alla frequenza dei centri diurni ricordiamo che nella

sentenza 785/2011 del 9 marzo 2011, depositata in Segreteria il 24 marzo, la Sezione prima del Tar della Lombardia ha condannato il Comune di Dresano a risarcire nella misura di euro 2.200 il danno esistenziale subito dalla minore R. S. *«in quanto l'illegittimo comportamento del Comune ha determinato uno slittamento della data di inizio del servizio [frequenza di un centro diurno per soggetti con grave handicap intellettuale] da settembre a novembre 2009»*. Inoltre nella sentenza viene precisato che *«ove i genitori avessero dimostrato che, nel periodo di colpevole ritardo dell'Amministrazione comunale, essi abbiano provveduto direttamente e a proprie spese ad assicurare un servizio equivalente alla propria figlia minore, i relativi costi avrebbero rappresentato l'ammontare del danno patrimoniale risarcibile in loro favore»*. Segnaliamo altresì che nella sentenza n. 1154 depositata in Cancelleria il 16 novembre 2010 la Sezione lavoro del Tribunale di Firenze, dopo aver rilevato che *«l'atto amministrativo contenente una sorta di "liste a scorrimento" effettuata sulla base di una valutazione comparativa, seppur di carattere essenzialmente tecnico, delle posizioni dei richiedenti e lo stesso atto amministrativo che l'ha prevista, devono ritenersi radicalmente nulli o, comunque illegittimi»*, ha condannato l'Asl 10 di Firenze a rimborsare ai congiunti di una anziana malata cronica non autosufficiente, ricoverata in una Rsa (Residenza sanitaria assistenziale) la somma

di euro 42.385,20 quale importo della quota sanitaria spettante alla stessa Asl.

Occorre tener conto che i tre provvedimenti succitati sono fondati sugli stessi principi legislativi (le norme sui Lea) in base ai quali le persone non autosufficienti (soggetti con handicap intellettuale grave e limitata o nulla autonomia, anziani cronici non autosufficienti, malati colpiti dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, ecc.) hanno il diritto pienamente e immediatamente esigibile anche alle prestazioni residenziali senza limiti di durata. Osserviamo altresì che i tre provvedimenti in oggetto confermano quanto indicato nella Risoluzione della Camera dei Deputati, nelle note giuridiche allegate alla Petizione popolare nazionale per il finanziamento dei Lea di cui alleghiamo copia del testo e l'elenco delle adesioni finora pervenute.

Infine, riteniamo che l'attuazione delle vigenti norme sui Lea costringerà le istituzioni ad emanare disposizioni per l'effettivo riconoscimento della priorità delle prestazioni domiciliari.

Confidando nella Sua/Vostra collaborazione a sostegno della Petizione, il cui ambito di intervento può da un momento all'altro riguardare anche ognuno di noi e dei nostri cari, restiamo a disposizione e porgiamo cordiali saluti.

*Maria Grazia Breda, Giuseppe D'Angelo e  
Francesco Santanera*  
p. Comitato promotore

# Attività Regionali

## PIEMONTE

### L'Autismo sale in Vespa

di Benedetta Demartis (Angsa Novara)

Il progetto "l'autismo sale in Vespa" è nato a Biella, città piemontese dove è nata la mitica motocicletta Vespa.

L'idea, è nata al sig. Augusto Gaudino e al sig. Carlo Morandi che, grazie all'amicizia con una famiglia socia di Angsa Biella e del loro figlio Giovanni, (ragazzo autistico), hanno potuto conoscere da vicino le difficoltà e la problematicità di questo handicap.

I 2 amici pensionati e grandi amatori della Vespa, già abituati a fare grandi viaggi a bordo di questa motocicletta, hanno deciso che quest'anno avrebbero fatto il giro d'Italia per toccare le città che in qualche modo hanno contribuito a creare l'unità d'Italia. Volevano però dare a questa loro iniziativa uno scopo socialmente utile, e da qui è nata l'idea di girare per l'Italia con le magliette e i giubbini con il logo di Angsa Piemonte, per dare visibilità all'autismo e alle problematiche che comporta.

L'altro scopo è stato quello di organizzare una raccolta fondi per contribuire alla realizzazione dei progetti che in Piemonte stiamo portando avanti.

L'iniziativa ha avuto il patrocinio della Regione Piemonte e della Regione Veneto, oltre che dei vari Comuni coinvolti nelle tappe toccate dai vespisti, come un filo conduttore che ha unito dal Nord al Sud l'Italia, ha ricordato l'Unità D'Italia e la Solidarietà alle famiglie che convivono con il problema dell'autismo.

Il viaggio, iniziato il 2 settembre, è durato un



mese, terminando a Venaria reale (TO) il 3 ottobre 2011.

Ai 2 vespisti, si sono uniti altri 2 amici, Domenico Gelmi e Giuseppe Bezzon.

L'iniziativa ha avuto molto successo sia per la raccolta fondi, che soprattutto per la parte più importante, e cioè quella mediatica.

Molte associazioni Angsa regionali e locali hanno partecipato. È stata l'occasione (pur con differenti modalità) di portare alla ribalta l'autismo.

In alcune regioni, è stata anche un'ottima occasione per conoscere altre associazioni con cui non si era mai comunicato prima.

L'idea della motocicletta è stato un ottimo vei-



colo di aggregazione, perché tanti sono stati i Vespa Club che hanno aderito all'iniziativa (sono tantissimi i soci dei Vespa Club d'Italia!!) Nel loro viaggio, i vespisti piemontesi, sono stati accompagnati con delle staffette organizzate, durante tutto il percorso. Tanti gli sponsor che hanno aderito alla bella iniziativa.

Tante le città e i comuni italiani toccati nelle tappe e tanta la partecipazione. Ogni sezione ha trovato, con modalità diverse, il modo di portare a conoscenza del proprio territorio la specificità e le difficoltà della sindrome autistica.

Chi ha organizzato un rinfresco, chi una mostra di storiche Vespa, chi ha coinvolto la banda musicale, chi una cena per raccogliere fondi, chi un convegno sull'autismo, chi un corteo cittadino fatto da motociclisti. Dove c'era un papà appassionato di motociclette, è stato possibile far partecipare anche i nostri figli "speciali" nei cortei cittadini in sella col papà. Sono stati coinvolti Sindaci, Assessori alla Cultura, alle Politiche Sociali, ecc..

Gli amici vespisti, visto la risposta positiva alla loro iniziativa, hanno già deciso di ripetere l'esperienza e si stanno organizzando per un altro viaggio per il 2013.

Siamo certi che diventerà un'altra allegra, gran-

de, simpatica e solidale manifestazione, che darà modo alle nostre associazioni, in tante città italiane, di tenere alta l'attenzione sull'autismo e sul nostro impegno associativo. Per il secondo tour ci organizzeremo ancora meglio! A titolo informativo, a questa iniziativa hanno aderito: 77 Vespa Club sparsi in tutta la nazione, 26 Associazioni e 20 privati cittadini. Sono state fatte 30 tappe ed è stata realizzata una considerevole raccolta fondi per i progetti di Angsa Piemonte.

A nome di tutti i soci Angsa, , ringraziamo tutti gli sponsor, in particolare la Fondazione e il Museo Piaggio e tutti i Vespa Club d'Italia che hanno partecipato, come anche il Vespa Club Mondiale.

Abbracciamo forte Augusto, Carlo, Domenico, e Giuseppe, che con la loro simpatia e un grande cuore, hanno dato vita a questa simpatica e lodevole iniziativa.

---

Il 18 aprile 2012, presso la FONDAZIONE ONLUS CASA DELFINO in corso Nizza, 2 a Cuneo è stato presentato il DVD del Giro d'Italia in Vespa. È stata un'occasione per ammirare alcuni dei più bei luoghi della nostra Penisola e fare una breve chiacchierata sul problema AUTISMO.

---

## LOMBARDIA

### «Autismo - Il ruolo e le responsabilità delle istituzioni, tra visibilità e invisibilità»

Il 12 novembre 2011 a Milano si è tenuto il Convegno «Autismo - Il ruolo e le responsabilità delle istituzioni, tra visibilità e invisibilità» patrocinato da ANGSA Lombardia. Riportiamo qui sotto l'intervento Mario Barboni, consigliere regionale e componente Terza Commissione Sanità Regione Lombardia e l'intervista a Gianni

Antonio Girelli, Consigliere Regionale e Segretario Terza Commissione Sanità.

Intervento al Convegno *"Un Piano per l'autismo in Lombardia"* di Mario Barboni, consigliere regionale e componente Terza Commissione Sanità Regione Lombardia

12 novembre 2011 – Sala G. Gaber – Regione Lombardia

Lo Stato non ha ancora definito con chiarezza e certezza i livelli essenziali delle prestazioni

sociali, i cosiddetti LIVEAS, che sono il cuore stesso di un sistema di welfare e che si richiamano ai diritti civili e sociali di cui all'articolo 117 della Costituzione.

Questa mancanza è diventata in molte occasioni, l'alibi del legislatore regionale lombardo per non definire compiutamente gli standard e il profilo delle prestazioni sociali e sociosanitarie nei confronti di alcune patologie che rischiano, nonostante la loro gravità, di essere invisibili per le istituzioni: tra cui la Scuola, le ASL e i Comuni.

Nonostante l'impegno profuso dalla Regione Lombardia per realizzare un sistema di welfare moderno e attento ai bisogni e alle cosiddette fragilità della popolazione, ci sono ancora forti resistenze per garantire condizioni di equità per l'accesso alla rete delle unità di offerta e al godimento delle prestazioni con criteri di appropriatezza, omogeneità e unitarietà tra provincia e provincia.

Nondimeno lo stesso Piano sociosanitario regionale 2010-2014 riconosce tra le priorità nell'ambito della psichiatria, della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, la necessità di promuovere, in tema di autismo, un'organizzazione della presa in carico multiprofessionale e multidisciplinare che possa favorire la diagnosi precoce e tempestiva al fine di sviluppare piani terapeutici individualizzati di qualità.

Già nell'ottobre del 2009 il Consiglio regionale aveva assunto una risoluzione che impegnava la Giunta regionale ad agevolare, con specifici finanziamenti, percorsi integrativi di cura individualizzati per i soggetti colpiti da questa patologia. La Giunta deliberò una spesa di seicentomila euro per avviare, tramite bando, una sperimentazione in alcune ASL. Finita la sperimentazione biennale nulla più è stato fatto, malgrado le sollecitazioni da parte delle famiglie e degli operatori [ndr.: come più volte

segnalato da ANGSA Lombardia onlus].

Per queste ragioni, nel giugno di quest'anno, come gruppo consiliare del Partito Democratico abbiamo chiesto alla Terza Commissione Sanità di audire le associazioni più rappresentative [ndr.: tra cui ANGSA Lombardia onlus] e nel luglio abbiamo presentato un ordine del giorno durante la seduta di assestamento del bilancio pluriennale 2011/13 per sostenere, tra l'altro, economicamente le famiglie per i costi relativi alla riabilitazione di tipo intensivo.

L'ordine del giorno è stato bocciato dalla maggioranza di centrodestra ed per questo motivo che abbiamo, con la determinazione ed il sostegno tecnico da parte di ANGSA [ndr.: Lombardia onlus] e di altre autorevoli associazioni, organizzato il convegno "Autismo. Il ruolo e le responsabilità delle istituzioni, tra visibilità e invisibilità".

Con il Convegno del 12 novembre, che ha visto una grande partecipazione di pubblico, il Gruppo consiliare regionale del Partito democratico si è impegnato a realizzare in ogni provincia lombarda altri momenti di incontro e di dibattito, con la collaborazione delle famiglie, delle associazioni e degli enti locali con l'obiettivo di dare voce a chi non ha voce su temi specifici che riguardano il diritto alla cura, il diritto allo studio e la corretta integrazione scolastica, il diritto al lavoro e l'inclusione sociale [ndr.: vedasi lettera del 12 novembre 2011, presentata al Convegno, con la quale le associazioni espongono le principali criticità sulla problematica dell'autismo]. I prossimi appuntamenti sono previsti nei primi mesi del 2012 a Bergamo e a Brescia.

L'obiettivo più importante però sarà quello di promuovere, presso le sedi competenti del Consiglio e della Giunta regionale, l'adozione di un Piano operativo di intervento per l'autismo sull'intero territorio lombardo volto anche al perseguimento di una legislazione regionale

specifica che riduca la precarietà e l'incertezza dei cosiddetti interventi finanziati solo attraverso bandi.

Inoltre, durante la discussione per l'approvazione del prossimo Bilancio, ci siamo impegnati a chiedere agli assessori alla Famiglia e alla Sanità, in armonia con quanto sostenuto dalla stessa Regione con il Piano di azione regionale sulla disabilità, uno sforzo finanziario eccezionale per sostenere economicamente le famiglie che, in assenza di una adeguata rete di servizi per l'autismo, sono costrette a sostenere prestazioni spesso troppo onerose.

**Una domanda a Gianni Antonio Girelli, Consigliere Regionale e Segretario Terza Commissione Sanità**

*Consigliere Girelli cosa può fare la Regione Lombardia per aiutare le famiglie che hanno figli con diagnosi di autismo?*

Quello che può fare la Regione, dopo aver ascoltato questa mattina le testimonianze dei genitori, è praticamente tutto, perché al di là dei buoni propositi messi nella pianificazione regionale dove si pone al centro delle politiche sociali l'attenzione verso la famiglia e verso le persone in difficoltà poi, di fatto, mancano concretamente le risorse economiche per finanziarie, nel caso specifico, gli interventi e i servizi nell'ambito della sanità e del sociosanitario che necessariamente devono essere accessibili, veloci e continuativi. Poi sono necessari gli interventi nell'ambito scolastico e l'accompagnamento delle famiglie. Insomma, io credo che il Convegno di oggi sia stato importante proprio come una vera presa di coscienza anche da parte dell'Assessore regionale Boscagli, perché quando noi come consiglieri di opposizione abbiamo posto il problema, sia in Commissione sia in Consiglio, presentando emendamenti, interrogazioni e ordini del giorno, avevamo la

consapevolezza della gravità della situazione e della sofferenza di moltissime famiglie. Ciò che manca, al fine di dare certezza delle prestazioni, tutela e garanzia dei diritti delle persone, rispetto ad una patologia così complessa, è un vero e concreto Piano operativo sull'autismo da realizzare sull'intero territorio lombardo.

**Per descrivere le criticità della situazione dei bambini con autismo e delle loro famiglie in Lombardia, è significativa la seguente lettera inviata alla Regione Lombardia, da ANGSA Lombardia e da Associazioni che rappresentano le famiglie di persone con autismo.**

Milano, 12 novembre 2011

Al Presidente della Regione Lombardia On. Roberto Formigoni  
e p.c.

**Sen. Daniele Bosone**, Presidente della Provincia di Pavia

**Dott. Giulio Boscagli**, Assessore alla Famiglia, conciliazione, integrazione e solidarietà sociale della Regione Lombardia

**Dott. Giuseppe Colosio**, Direttore Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia

**Dott. Pierfrancesco Majorino**, Assessore ai servizi sociali e cultura della salute del Comune di Milano

**Dott.ssa Sara Valmaggi**, Vice presidente del Consiglio Regionale

In occasione del convegno del 12 novembre 2011 in Sala Pirelli di Via F. Filzi 22 Milano «Autismo - Il ruolo e le responsabilità delle istituzioni, tra visibilità e invisibilità», i rappresentanti delle associazioni espongono le principali criticità sulla problematica dell'autismo.

Secondo le indicazioni ormai consolidate della ricerca internazionale, l'autismo è determinato da un'alterazione precoce del sistema nervoso

centrale che comporta disabilità complesse e difficoltà nelle aree della comunicazione, della socializzazione e del comportamento.

Un bambino su 125 (dati OMS) è affetto da autismo. Dai dati forniti dall'Istituto Superiore di Sanità [Linee Guida - Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti - ottobre 2011] si stima che «... se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico la prevalenza arriva a 40-50 casi per 10.000. Vanno comunque condotti ulteriori studi in relazione agli aumenti di prevalenza delle patologie autistiche che in questi ultimi tempi sono stati segnalati soprattutto dai paesi anglofoni e che porterebbero la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico a 90/10.000».

Due aspetti rendono difficile la vita di una persona con autismo:

- il primo è costituito dal danno biologico che rende il suo cervello meno adatto all'apprendimento sociale;
- il secondo è costituito invece dall'ignoranza che ancora permane sull'autismo.

*La vita di una persona con autismo può essere felice, ricca di soddisfazioni, di opportunità di apprendimento, di successi e di momenti di partecipazione: tutto questo dipenderà dalla possibilità di ricevere un trattamento adeguato. Se l'intervento non è basato su una conoscenza di come "funziona" il bambino e la sua mente, la vita del bambino rischia di essere stressante, povera di stimoli, e ricca invece di situazioni incomprensibili, imprevedibili, e ansiogene che lo indurranno a isolarsi e a rifugiarsi nella rassicurante prevedibilità di comportamenti stereotipati e ripetitivi in solitudine. È vero, la disabilità del bambino in parte è scritta nei suoi geni, ma non è scritto nei suoi geni se la sua vita sarà felice o triste, o quanto svilupperà le sue potenzialità: è scritto soprattutto nella sensibilità, nella disponibilità e nelle opportunità che la società gli saprà offrire. [da:*

*«La mente autistica» di Giacomo Vivanti e Costanza Colombi, ediz. Omega, 2010].*

I programmi per la cura e la tutela delle persone affette da autismo richiedono un cambiamento nell'approccio, che deve essere centrato sulla persona, i suoi diritti, le sue necessità e le sue potenzialità.

Questo approccio comporta una politica generale dei servizi rispettosa della globalità della persona con autismo, dei suoi progetti di vita e di quelli della sua famiglia, una politica complessiva che deve svilupparsi su tutto l'arco di vita. Nonostante l'enorme impegno svolto fin dagli anni '90 da ANGSA Lombardia per diffondere corrette informazioni e avviare servizi adeguati, si verificano tuttora:

- la solitudine e la disperazione delle famiglie per il pesante carico di cura richiedente anche un onere finanziariamente insostenibile;
- la difficoltà a condividere un'unica cultura sull'autismo;
- una larga diffusione di concezioni screditate e superate dal progresso scientifico;
- un enorme spreco di risorse in servizi non adeguati e privi di rigore scientifico ed organizzativo;
- la carenza di personale adeguatamente formato;
- la mancata applicazione della Carta dei diritti delle persone con autismo (approvata dalla CEE nel 1996), delle linee guida internazionali, nazionali, regionali, delle indicazioni del Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo (Ministero della Salute - 2008) e della Convenzione ONU.

Altri aspetti che tuttora si riscontrano:

per quanto riguarda la **diagnosi**:

- carenza di Centri per la diagnosi precoce e la valutazione funzionale (lunghe liste di attesa);
- scarsissima competenza degli Operatori nel diagnosticare lo spettro autistico, compresa la Sindrome di Asperger;

- incapacità da parte dei pediatri a sospettare la sindrome autistica indirizzando le famiglie;
- mancanza di indagini strumentali e di laboratorio;
- disinformazione sull'autismo da parte degli Operatori sanitari dei Servizi territoriali ed ospedalieri;
- mancanza di orientamento, coinvolgimento e sostegno della famiglia,

per quanto riguarda il **trattamento**:

- carenza di Centri per il trattamento e l'uso di metodologie validate scientificamente a livello internazionale di tipo cognitivo comportamentale;
- assenza di intervento psicoeducativo precoce, intensivo, pluridisciplinare ed altamente personalizzato, coordinato, continuativo, globale, con verifica periodica delle strategie;
- mancanza di servizi e di interventi adeguati che costringe la famiglia a ricercare soluzioni private sostenendo elevati oneri finanziari, molto superiori alle normali possibilità delle famiglie;
- assenza di servizi per adolescenti ed adulti, che rimangono in carico alla famiglia, vanificando il percorso abilitativo;
- assenza della figura dello psichiatra esperto in autismo;
- mancanza di continuità, sia diagnostica, sia di presa in carico e trattamento, tra i servizi di neuropsichiatria infantile e quelli di psichiatria;
- incapacità di prevenire e gestire i comportamenti problema,

per quanto riguarda la **scuola**:

- mancanza di interventi da parte della NPI che garantiscano il progetto di integrazione scolastica e l'attivazione concreta del progetto educativo personalizzato con verifica dei risultati raggiunti;
- scarsa applicazione di strategie educative di cui è stata dimostrata l'efficacia;

- assenza di formazione di insegnanti sull'uso di tali metodologie e utilizzo di interventi educativi inappropriati;
- carenza di ore di sostegno e di educatori [assistenza ad personam]: turnover degli insegnanti di sostegno anche all'interno dello stesso anno, con gravi conseguenze per lo sviluppo;
- mancanza di figure professionali esperte in autismo in qualità di mediatori nel progetto di integrazione scolastica;
- grande difficoltà a frequentare la scuola media e superiore,

per quanto riguarda l'**inclusione sociale**:

- grave carenza di servizi di progettualità per il futuro:
- assenza di progetti per promuovere autonomia, indipendenza, integrazione, autodeterminazione ed il progressivo distacco dalla famiglia;
- assenza di progetti di formazione professionale e inserimento lavorativo;
- mancanza di un progetto di vita indipendente che comprende anche attività ricreative, sportive, culturali e di socializzazione ;
- abuso di interventi farmacologici per sopperire alla mancanza di risposte adeguate.

«Per la loro complessità clinica, per la significativa incidenza e per l'impatto che producono sull'individuo e sulle famiglie, i disturbi dello spettro autistico esigono una gestione complessiva coerente con i principi di efficacia degli interventi, al fine di garantire alle persone colpite l'intervento più efficace possibile e una migliore qualità di vita, evitando sprechi di risorse economiche e organizzative per trattamenti riconosciuti inefficaci e per servizi non adeguati.» [da *Linee Guida dell'I.S.S. - Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti - ottobre 2011*].  
Pertanto, alla luce delle criticità sopra esposte,

le associazioni rappresentanti le famiglie ribadiscono in modo particolare alcuni principi generali, che si auspica ispirino la strutturazione di modelli di organizzazione dei servizi rivolti a persone con disturbi dello spettro autistico.

I principi generali sono:

- **multidisciplinarietà** e promozione di un lavoro integrato all'interno del gruppo di operatori coinvolti nella cura e assistenza ai soggetti con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie;
- **organizzazione** e gestione di specifici percorsi di formazione per tutte le figure professionali;
- **necessità** di creare una **rete integrata** di servizi sanitari-sociali ed educativi con il coinvolgimento ed il coordinamento di AO, IRCCS, scuola, servizi sociali, enti locali, ASL, Enti Pubblici e privati, Università, associazioni e famiglie, stabilendo tra loro **protocolli di intesa**;
- **la ricaduta sull'utente** dei fondi destinati ad interventi mirati alla persona ed al suo progetto individualizzato;
- **flessibilità** del servizio nell'operare in luoghi e contesti diversi (casa, scuola, territorio, ecc.), con orari allargati, anche in relazione al percorso individualizzato;
- **continuità assistenziale** tra i servizi di infanzia/adolescenza ed età adulta, poiché i disturbi dello spettro autistico sono disturbi cronici, per cui anche l'assistenza dovrebbe articolarsi su tutto l'arco della vita;
- **il diritto delle famiglie** a conoscere il più presto possibile la **diagnosi**, il **trattamento** ed il conseguente **progetto di vita**;
- **promozione di trattamenti cognitivo-com-**

**portamentali e psico-educativi** che costituiscono attualmente il **nucleo centrale ed essenziale degli approcci abilitativi e terapeutici** che vanno attivati il **più precocemente possibile**;

- **promozione di progetti di vita** con definitiva eliminazione del processo di istituzionalizzazione, come da documento "**Liberi di essere**";
- **Piano d'Azione Regionale per le persone con disabilità**" e **Convenzione ONU**;
- **raccordo tra i vari Assessorati della Regione** per la definizione di un **piano di intervento per l'autismo**, volto al perseguimento di una **legislazione specifica**;
- **nuovi sistemi di controllo della qualità dei servizi** orientati al perseguimento continuo di una **migliore qualità di vita**<sup>1</sup> e della soddisfazione degli utenti e delle loro famiglie, coerentemente con la raccomandazione della **Convenzione ONU**.

**Liberi di essere, anche per le persone con autismo, rendendo i diritti una realtà in tutti i campi: sanità, istruzione, lavoro, casa, turismo, cultura, sport, economia, ecc.**

Le associazioni rappresentanti le famiglie di persone con sindrome autistica:

**ANGSA Lombardia; Una Lanterna per la speranza; Comitato genitori persone autistiche per l'ABA in Lombardia; Accendi il buio - Diversabilità; Gruppo Asperger Lombardia – Coop. Spazio Nautilus**

<sup>1</sup> Secondo i domini fondamentali della qualità di vita: benessere fisico, materiale emozionale, l'autodeterminazione, l'inclusione sociale, le relazioni interpersonali, la dimensione sociale dell'esistenza, lo sviluppo personale, il dominio dei diritti ed il senso di autoefficacia.

# VENETO

Diamo spazio (riportandone la scheda esplicativa qui sotto) ad un progetto dell'ULSS N° 6 di Vicenza sull'individuazione precoce dei sintomi dell'autismo nei bambini, per valutare le situazioni di rischio e poter intervenire in bambini dell'età di 24 mesi (ANGSA Veneto).

Servizio Sanitario Nazionale - Regione Veneto  
AZIENDA ULSS N. 6 "VICENZA"

Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile  
Direttore: Dr. Roberto Tombolato

Corso SS. Felice e Fortunato, 235 – 36100 Vicenza

## I bambini che non guardano e giocano da soli

Dr. Roberto Tombolato

Direttore Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile

### Intercettazione precoce di soggetti con autismo e con gravi disturbi della comunicazione

Secondo il Presidente dell'istituto Superiore della Sanità dr. Enrico Garaci quasi 0.6% dei bambini è affetto da un disturbo autistico.

In questa percentuale sicuramente molto alta, 10 volte superiore a quella degli anni 70, vengono incluse le diverse tipologie di autismo e le forme di confine con i disturbi pragmatici della comunicazione.

La diagnosi precoce permette un intervento tempestivo e una migliore evoluzione, per questo ISS ha avviato un progetto per la valutazione di soggetti a 1-3-6 mesi mediante strumenti non invasivi.

Tuttavia la possibilità di una diagnosi stabile diventa più sicura dai 2 anni in poi.

Il nostro progetto prevede la proposizione di alcuni semplici item al fine di valutare le situazioni di rischio e conseguentemente intervenire precocemente su soggetti di 24 mesi dell'Azienda 6 di Vicenza.

L'incontro con i bambini viene garantito dai pediatri che utilizzeranno una scheda preparata dagli specialisti dell'U.O di NPI.

Al Bilancio di Salute del 24° mese il Pediatra di Libera Scelta proporrà alcune domande ai familiari.

Gli item sono disegnati in modo tale da presentare una alta sensibilità per i Disturbi dello Spettro Autistico.

I bambini segnalati come a rischio, saranno poi valutati con strumenti standardizzati presso U.O di neuropsichiatria e sottoposti ad un programma abilitativo secondo le linee guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

L'intervento prevede

- interventi domestici settimanali
- con attività programmate dallo psicologo

Nell'azienda ULSS "Vicenza" sono iscritti 3.500 bambini nella scuola materna e si ipotizza che tale numero, dato che non ci sono negli ultimi anni importanti variazioni nel numero di nuovi nati, sarà il target a cui fare riferimento.

Ci si attende dai 10 ai 15 bambini che avranno bisogno di interventi.

Dal punto di vista delle risorse orarie è ipotizzabile:

Interventi psicoeducativi: 20 ore settimanali

Interventi psicologo 10 ore settimanali

Economicamente le ipotesi sono le seguenti

Operatore domiciliare:

20 ore per 35 euro per 48 settimane 33600

Psicologo:

10 ore per 55 euro per 48 settimane 26400

Pediatri: cifra forfettaria per i pediatri 16400

Aggiornamento

varie 1600

**Totale 78.000**

Si ritiene di sottolineare l'importanza di interessare i pediatri che hanno un ruolo fondamentale nell'intercettare precocemente i disturbi dello spettro autistico.

L'uso della scheda orienta l'attenzione verso dei comportamenti che possono facilmente essere riconosciuti come alterati e si ritiene che questo possa diventare patrimonio clinico dei pediatri.

L'inizio di interventi prima dei 2 anni è ormai riconosciuto come un golden standard per favorire la migliore evoluzione e ridurre comportamenti disadattivi futuri.

#### ALLEGATO

	SI	NO
1. Vostro figlio si interessa agli altri bambini?		
2. Vostro figlio gioca a far finta per esempio a parlare al telefono o accudire una bambola?		
3. Vostro figlio usa l'indice per mostrare qualcosa?		
4. Vostro figlio guarda negli occhi per più di alcuni secondi?		
5. Vostro figlio vi porta oggetti per mostrarvi qualcosa?		
6. Vostro figlio sorride in risposta alla vostra faccia o al vostro sorriso?		
7. Vostro figlio risponde al proprio nome quando lo chiamate?		

### Giornata di studio "Vicenza e autismo-percorsi di condivisione tra servizi"

di Sonia Zen Presidente Angsa Veneto

Il 16 settembre 2011 si è realizzata a Vicenza la giornata di studio:

Vicenza e Autismo. Percorsi di condivisione fra Servizi grazie al contributo del Centro Servizi Volontariato di Vicenza.

Con il Patrocinio della Regione Veneto, della Provincia di Vicenza e del Comune di Vicenza.

Il titolo deriva dalla convinzione che l'efficacia della presa in carico del soggetto affetto da autismo derivi da una rete di servizi integrati nell'ambito del sociale, del sanitario e dell'istruzione che, pur operando autonomamente nelle specifiche competenze, condividono nei fatti un progetto comune.

In questa prospettiva, contenuta nella premessa del convegno, la provincia di Vicenza mira a porsi come polo di riferimento per la Regione Veneto proprio grazie allo sforzo fatto per integrare i servizi, non solo della singola Azienda, ma di tutto il territorio provinciale.

La Giornata di Studio ha voluto ripercorrere la strada che ha portato a questi risultati, evidenziando come la matrice del modello di cura per i soggetti affetti da autismo possa esser riproposta anche per altre patologie croniche.

Nel modello vicentino la "matrice" prevede la presenza di gruppi "dedicati all'autismo" in ogni Azienda, "presidi" in singole scuole, moduli specifici in alcuni CEOD, modello culturale condiviso.

La scelta di "ambulatori per l'autismo" in ogni Azienda è stata dettata dalla necessità di evitare la migrazione diagnostica e soprattutto terapeutica; la costituzione di "presidi" nelle scuole ha portato alla riorganizzazione dei progetti educativi sostenuti anche mediante uno Sportello provinciale per l'autismo; il cambiamento ha contagiato anche i CEOD che hanno differenziato alcune offerte ed il collante culturale viene assicurato attraverso incontri mensili.

Questa ricchezza viene sostenuta da un gruppo di lavoro che si incontra mensilmente e che vede la fondamentale presenza della Fondazione Brunello e delle Associazioni ANGSA e Autismo Triveneto.

Il Convegno è stato quindi l'occasione per fare una capillare informazione delle iniziative e delle attività condotte dal Gruppo Provinciale per l'Autismo di Vicenza e rendere noti i risultati

ricavati da una ricerca epidemiologica effettuata nel territorio.

Questa ricerca, la prima eseguita sul territorio omogeneo, ha permesso di analizzare la prevalenza del disturbo autistico, il tipo di assistenza che viene garantita, compresa quella scolastica e il numero dei servizi impegnati nel progetto di vita.

Rispetto al progetto di vita si è voluto dar voce alle iniziative che cominciano a strutturarsi nel vicentino e alle nuove e possibili prospettive di integrazione lavorative.

Accanto all'aspetto divulgativo, si è voluto dare spazio al confronto con altre identità attive sul piano dell'intervento educativo e delle opportunità offerte all'Associazionismo, confrontate con alcune esperienze condotte in Emilia e Lombardia.

La parte scientifica è stata sostenuta dal dr. Fitzgerald (Dublino, Irlanda) che ha trattato l'argomento Asperger e creatività.

Il Modello Vicentino è un modello nato dal basso su stimolo delle Associazioni, fatto proprio dai Servizi, sostenuto dalla Fondazione e diffuso alla scuola.

La Giornata di Studio è stato pertanto anche una rinnovata occasione di confronto con le Istituzioni verso le quali sono stati portati i principali nodi critici:

- la necessità di intervenire sull'intercettazione precoce che, come dimostrata dalla ricerca epidemiologica, non è soddisfacente in quanto la prevalenza del disturbo nel ter-

ritorio vicentino è inferiore rispetto all'atteso,

- l'obbligatorietà della definizione di un progetto di vita che permetta l'organizzazione dei Servizi in base ai bisogni e all'età della persona con autismo,
- la previsione di servizi dell'età adulta in grado di dare risposte coerenti con le caratteristiche del disturbo.

Alcuni impegni sono stati assunti con il proposito di verificarli nella prossima edizione fra un anno.

Si ringraziano L'Istituto Almerico Da Schio che ha dato uno staff di studenti per il Servizio di Segreteria e il Catering per la pausa caffè e pausa pranzo.

La Provincia di Vicenza che ha dato gratuitamente l'Aula Magna del Liceo Quadri.

Gli Sponsor Acqua San Benedetto, Caffè Vero, Latterie Vicentine, Loison Pasticceri dal 1938 e Salumi Brunello.

Gruppo Provinciale autismo  
[www.fondazionebrunello.org](http://www.fondazionebrunello.org)  
[www.angsaonlus.org/veneto](http://www.angsaonlus.org/veneto)  
[www.autismotriveneto.it](http://www.autismotriveneto.it)  
[www.autismovicenza.it](http://www.autismovicenza.it)

Vi informiamo che il Convegno: "Vicenza e autismo percorso di condivisione tra Servizi" è on line nel Sito: [www.autismotv.it](http://www.autismotv.it) a questo indirizzo: [http://www.autismotv.it/media/110916\\_vicenza\\_e\\_autismo/index.html](http://www.autismotv.it/media/110916_vicenza_e_autismo/index.html).

Ringraziamo vivamente per la collaborazione il Professor Carlo Hanau, che ha messo online l'Evento.

## EMILIA-ROMAGNA

### Week-end di autonomia e sabati di gioco

di ANGSA Bologna

ANGSA Bologna da quest'anno ha deciso di fare degli interventi ispirati non più solo alla formazione di insegnanti ed educatori, ma anche ad azioni dirette sui bambini ed adulti autistici. È nata così una sperimentazione, rivolta ad adolescenti, di week-end (dal sabato mattina alla domenica pomeriggio) in una fattoria alle porte di Bologna, Cà Bellocchio, con educatori dedicati. Per i bambini più piccoli che ancora non sono pronti a passare una notte fuori casa, ANGSA Bologna ha pensato di organizzare delle giornate in totale autonomia dalla famiglia. Sono nati così i Sabati di Casa Zanichelli, g.c. dalla USL di Bologna, a San Lazzaro di Savena (Bo) che si avvalgono degli stessi educatori che partecipano nei programmi terapeutici dei bambini durante la settimana. Fornendo così un sollievo ai genitori, un elemento di continuità per i bambini e anche un piccolo aiuto economico alle famiglie. I week-end in fattoria e i Sabati in Casa Zanichelli sono economicamente sostenuti dalla Fondazione Augusta Pini, che fin dal lontano 2005, ha affiancato ANGSA Emilia Romagna e ANGSA Bologna in attività di sensibilizzazione e di formazione.

Segue la testimonianza di un papà che descrive i benefici effetti sulla vita familiare di un piccolo utente dei Sabati di Casa Zanichelli.

“Oggetto: È sabato. È una giornata tutta per noi

Non c'è! Manca qualcosa!

Oggi siamo una famiglia normale!

Abbiamo tanto tempo ... perfino ci annoiamo.

C'è pace ... c'è silenzio ... c'è calma ...

Il sollievo, il tempo, le pause ... allungano la giornata ... rifletti sulla vita.

Sulle vite altrui.

Su uno stile di vita che avevi dimenticato.

Su uno stile di vita che ancora esiste ma non per te, non per la tua famiglia, non adesso.

Speri che magari un giorno potrai riconquistarlo ma intanto vivi l'isolamento dell'incomprensione di chi ti è vicino abbastanza da poter vedere ma non abbastanza da poter capire cosa provi, cosa vivi tutto il giorno, tutti i giorni, anche le notti.

Siamo andati al Mac Donald!

Abbiamo scelto un tavolo ... poi ci siamo guardati intorno ... abbiamo sospirato e abbiamo atteso che l'altro facesse il primo gesto, dicesse la prima parola spontaneamente, senza dover intervenire, senza dover vigilare, senza avere continue richieste reiterate e incomprensibili alle quali non si riesce a dare soddisfazione. La bimba era così felice di averci tutti per lei. Finalmente “Principessa” con tutti gli occhi puntati su di lei.

Il papà da un lato, la mamma dall'altro e lei a capotavola.

Tutto il mondo era per lei; senza interruzioni. Certo avrebbe voluto anche lei rimanere alla “scuola” del fratello a fare quei nuovi giochi che aveva visto quando lo ha accompagnato.

Un po' le è dispiaciuto dover uscire.

Si è quasi sentita esclusa dal “centro giochi” dove solo il fratello poteva restare insieme ai suoi amici.

Ma aveva il papà, la mamma ed era al Mac Donald!

È sera.

Ora è tornato!

Siamo di nuovo la famiglia al completo.

Siamo contenti che sia lì, al suo posto a tavola. Si ricomincia ...”

## Summer School a Castel San Pietro

di Daniela Mariani Cerati

Un tempo per imparare un mestiere si andava a bottega.

L'apprendista sartina cuciva a lungo prima di tagliare, ma intanto vedeva la maestra sarta che faceva il lavoro compiuto e via via, con la guida della maestra, che nei passi più difficili le teneva la mano, diventava una vera sarta in grado di aprire una bottega tutta sua.

Oggi lo studio teorico ha preso un grande spazio in tutte le professioni.

In effetti è bene che ci sia una base di conoscenza teorica per qualunque mestiere. Ma poi come fare il salto dalla grammatica alla pratica?

Buttandosi direttamente senza essere tenuti per mano? Se si tratta di cucire vestiti e si sbaglia qualche passaggio, pazienza! Ma se si tratta di dare un'educazione "speciale", compensativa di gravi deficit, a bambini "speciali", non ci si può permettere di fare errori che possono avere gravi ripercussioni per tutto il resto della vita.

Ecco allora che l'opportunità di un tirocinio con bambini veri con cui lavorare intere giornate nell'ambiente naturale dell'insegnamento, la scuola, con la possibilità di osservare l'insegnamento a diversi bambini con programmazioni individualizzate e organiche nella loro impostazione curricolare e teorica è davvero un'occasione da non perdere.

Questa occasione la dà sotto forma di tirocinio teorico e pratico l'Associazione Pane e cioccolata nelle tre intense settimane di scuola estiva che vedrà la sua terza edizione nei mesi di giugno e luglio prossimi.

Per saperne di più:

<http://www.paneecioccolata.com/home/iniziative/111-summer-school-2012.html>

---

ANGSA Bologna supporta la Summer School e ringrazia la Fondazione Augusta Pini per il generoso contributo economico a sostegno sia della Summer School che dei Week-end in fattoria che dei Sabati a Casa Zanichelli, ma soprattutto per la sensibilità al tema dell'autismo.

---

## "Autismo a scuola: il valore dell'inclusione"

di Fabiola Casarini

È la terza giornata che ANGSA Parma e Ufficio Scolastico Provinciale dedicano a questo tema svoltosi Venerdì 28 ottobre, all' Auditorium ITC "G. B. Bodoni" di Parma.

Le prime due giornate si sono svolte a Fidenza in una bella sala messa a disposizione dal Comune, ma i 120 posti erano insufficienti. Per questo la terza giornata si è svolta nel capoluogo, in una sala con 400 posti. È stato così possibile accogliere tutti gli insegnanti che ne hanno fatto domanda, anche quelli che, dopo una levataccia all'alba, sono venuti numerosi dalla Lombardia.

Il Dottor Piero Nerieri, il volontario di ANGSA al quale dobbiamo la creazione del canale [angsaer1](https://www.youtube.com/channel/UC...) su youtube, è stato attivo con la sua videocamera per tutta la giornata per cui, dopo l'elaborazione e la scelta dei momenti più significativi, tutti possono seguire in rete parte del seminario.

Un elemento caratterizzante della giornata è stato la partecipazione di rappresentanti politici a tutti i livelli: Comune, Provincia e Senato della Repubblica.

I loro interventi sono stati puntuali e aderenti al tema. Benedetta Squarcia ha ricordato che il Comune di Parma ha creato un'agenzia apposita per i disabili in modo che questa parte di popolazione venga ascoltata e servita in modo prioritario. Marcella Saccani, Assessore alle

Politiche sociali e alle disabilità della Provincia, ha sottolineato con orgoglio che Parma non è solo la città della musica, dell'arte e del prosciutto, ma è anche la città della solidarietà. Ha ricordato con commozione il concittadino Mario Tommasini, recentemente scomparso, che ha dedicato la sua vita alla lotta contro le esclusioni di ogni tipo, favorendo l'integrazione dei bambini disabili nella scuola, la liberazione dei malati di mente dai manicomi e le alternative al carcere dei minori ivi detenuti.

<http://www.psychomedia.it/pm/modther/probsiter/ruoloter/rt103-06.htm>

La senatrice Albertina Soliani non si è accontentata di portare i saluti, ma ha rivendicato il suo diritto di professionista della scuola per avere a disposizione i 30 minuti che venivano concessi ai relatori.

Nella sua applauditissima relazione, in cui parlava la maestra, la dirigente scolastica e la senatrice, ha ricordato che la crisi economica non deve coincidere con la crisi dei valori umani ed etici e che i diritti all'educazione di tutti affondano le loro radici nella Costituzione e non sono per nessun motivo negoziabili.

Esiste una legge perversa dei mass media per la quale solo le brutte azioni fanno notizia. Peccato! A Parma abbiamo visto una politica sana, fatta da persone che si battono per il bene comune e soprattutto per le persone più deboli e fragili.

Ricordiamo che anche la scuola può reggere nei suoi principi di solidarietà e di attenzione agli allievi fragili solo se c'è un contesto di buon governo e di solidarietà diffusa nella Società.

Sul canale *angsaer1* di youtube è possibile ascoltare alcuni momenti del convegno e precisamente:

– Fabiola Casarini e Laura Frignani “Resoconto del percorso educativo di un bambino con autismo alla scuola materna” <http://www.youtube.com/watch?v=gYSVJQ9COU>

– Fabiola Casarini “Collaborazione tra analista del comportamento e insegnante”

<http://www.youtube.com/watch?v=d5mtfSKrbzU>

– Adriano Monica “PC, Tablet e Smartphone per la disabilità” <http://www.youtube.com/watch?v=ibOKMfEAhm0>

– Graziella Roda “Non è solo un problema di risorse, ma di sistema”

<http://www.youtube.com/watch?v=Yzxvz6V9mZU>

Sul sito [www.angsaparma.net](http://www.angsaparma.net) sono disponibili:

– le diapositive delle relazioni di Isabella Ruffini “Una esperienza di inclusione alla Scuola Secondaria di II Grado”

[http://www.angsaparma.net/uploads/6/8/7/8/6878167/relazione\\_ruffini.pdf](http://www.angsaparma.net/uploads/6/8/7/8/6878167/relazione_ruffini.pdf)

– i video di Albertina Soliani “L'efficacia dell'educazione come principio democratico”

<http://www.angsaparma.net/news.html>

– i video di Adriano Grossi “L'inclusione come base per il progetto di vita”

<http://www.angsaparma.net/news.html>

### **Dal convegno di Cento (FE) del 22 maggio 2011, organizzato da ANGSA e Lions club di Cento**

di Daniela Mariani Cerati

È su youtube al canale *angsaer1* il secondo video di Nicola, contiene l'intervista per intero. Le didascalie finali sono un interrogativo alla società: faremo qualcosa noi per Nicola ora, o lo abbandoneremo?

Nicola si è diplomato al Liceo Giuseppe Cevolani di Cento di Ferrara. Nicola è una storia di successo per un ragazzo con autismo. Persone straordinarie l'hanno seguito ed educato, come deve fare una Scuola, facendogli esprimere al meglio le sue potenzialità. Ora Nicola ha il diploma e non va più a scuola, quel tempo è finito, la Società è pronta a fare la sua parte? O la ric-

chezza che si è costruita andrà dispersa?!  
Noi vorremmo che fosse una storia di una vita di successo.  
Ecco il link: <http://www.youtube.com/watch?v=50A1kZI29JM&feature>

## CONVEGNI 2011 di ANGSA in Emilia-Romagna

di Daniela Mariani Cerati e Noemi Cornacchia

Nel primo semestre del 2011 sono stati organizzati quattro convegni. A Modena il 5 febbraio 2011 **“Adulti con autismo: che qualità della vita?”** in collaborazione con il lions club Distretto 108Tb.

Ai link che seguono vi sono i filmati tratti dalle relazioni:

<http://www.youtube.com/watch?v=BQIBuA0EdU4>  
[http://www.youtube.com/watch?v=6lyHHTw\\_CeQ](http://www.youtube.com/watch?v=6lyHHTw_CeQ)  
<http://www.youtube.com/watch?v=1JHqRWbWcio>  
<http://www.youtube.com/watch?v=R-qToFuiT2s>  
<http://www.youtube.com/watch?v=HMadmVgYeZQ>  
<http://www.youtube.com/watch?v=TeqGb7FLouc>  
<http://www.youtube.com/watch?v=MC4JFbn3dzl>

A Bologna il 9 aprile 2011: **“Intervento precoce nell'autismo: non è mai troppo presto”** in collaborazione con i Club appartenenti alla Prima Zona del distretto lions 108Tb. Anche questo è stato interamente filmato e ai link che seguono si trovano ampi stralci delle relazioni:

<http://www.youtube.com/watch?v=BFJqBbmRy4c>  
[http://www.youtube.com/watch?v=M-1EjW3n\\_e8](http://www.youtube.com/watch?v=M-1EjW3n_e8)  
<http://www.youtube.com/watch?v=tyJZCp52Kyw>  
<http://www.youtube.com/watch?v=4ZV6zjgcs8>  
<http://www.youtube.com/watch?v=Dgq6Kl1BiIA>  
<http://www.youtube.com/watch?v=rQLw3-lyECM>

A Cento (FE) il 21 maggio 2011 **“Autismo: non solo bambini”** in collaborazione con il lions Cento.

I filmati sono ai link:

<http://www.youtube.com/watch?v=ry84uvzQLeo>  
<http://www.youtube.com/watch?v=50A1kZI29JM>  
<http://www.youtube.com/watch?v=wbS2IG-Poxc>  
<http://www.youtube.com/watch?v=79UqyfXkQC8>  
<http://www.youtube.com/watch?v=Bw8LI6phDN4>

Il convegno dell'11 giugno 2011 a Fidenza è stato organizzato da ANGSA Parma e Ufficio Scolastico Provinciale di Parma. Tema del convegno: **“Autismo a scuola: il valore dell'inclusione”**.

I filmati sono ai link:

<http://www.youtube.com/watch?v=BEvGLc4ekos>  
<http://www.youtube.com/watch?v=dFoDNJ2lqak>  
<http://www.youtube.com/watch?v=oUjz0UN3cRU>  
<http://www.youtube.com/watch?v=xa0Gv3TEqec>

È disponibile in rete anche l'intervento della Dottoressa Graziella Roda dell'Ufficio Scolastico regionale al link:  
<http://angsaparma.net/news.html>

A tutti i convegni abbiamo avuto la massima partecipazione, tanto che le iscrizioni sono sempre state superiori ai posti disponibili. I convegni sono un'occasione unica per una conoscenza e uno scambio di cultura e di esperienza tra Istituzioni, Associazioni e singole persone.

A tutti i convegni sono stati presenti come relatori rappresentanti della Sanità, della Scuola, dell'ANGSA e delle Associazioni e Fondazioni private che hanno meritato la fiducia dell'ANGSA e dei suoi soci. Elencarle sarebbe inutile e noioso, ma ci piace evidenziare questo aspetto perché vorremmo che i convegni fossero un punto di partenza per nuove costruttive collaborazioni che portassero ad una migliore qualità della vita delle persone con autismo e, di riflesso, delle loro famiglie.

La possibilità di rivedere in rete alcuni dei mo-

menti più significativi dei convegni di ANGSA Emilia-Romagna la dobbiamo al volontario Dottor Piero Nerieri, che ha fatto sia da cameraman che da elaboratore dei filmati per l'utilizzo su youtube e ai volontari Signor Mauro Borelli e Ingegnere Marco Montanini che hanno fatto i cameramen nei convegni di Cento e di Fidenza. Per ogni convegno è stato elaborato un volantino con un'immagine significativa. Anche la composizione dei volantini è opera del Dottor Piero Nerieri.

Al canale *angsaer1* di youtube, oltre agli stralci dei convegni sopra menzionati, ci sono altri filmati tratti da precedenti eventi formativi organizzati da ANGSA Emilia Romagna.

## Iniziative a Ferrara

Dalla Terra alla Luna è una delle associazioni federate ad ANGSA Emilia Romagna, la vice presidente Mariella Ferri è stata intervistata da "La Nuova Ferrara" a cui ha rilasciato la seguente intervista preparatoria dell'iniziativa del 2 aprile 2012: una Tavola rotonda che si è svolta presso la sala dei comuni del Castello a Ferrara.

da: La Nuova Ferrara del 10-03-2012

**"Un supporto importante per chi soffre di autismo"**

FERRARA. Nell'ambito dell'iniziativa "Vota il Personaggio dell'anno", sono arrivati in redazione molti tagliandi con la preferenza assegnata al gruppo "Dalla Terra alla Luna": la vice presidente Mariella Ferri ci ha parlato dei principali interventi attuati da questa associazione a favore dei bambini autistici. Quali sono gli obiettivi dell'associazione? «L'associazione è nata nel 2002 grazie all'impegno di alcuni genitori di

bambini autistici, ma poi, nel tempo, è diventata un supporto importante per tutte le famiglie con problemi di disabilità cognitiva: grazie al lavoro di "rete", abbiamo creato un importante gruppo di auto aiuto, promuovendo, contemporaneamente, campagne di sensibilizzazione sulla patologia». Quanti bambini autistici ci sono a Ferrara? «Si stima che, entro otto anni, nella provincia di Ferrara, 120 persone, affette da autismo, raggiungeranno la maggiore età». Quali sono le principali difficoltà a cui vanno incontro i bambini autistici? «Anche se la ricerca scientifica ha fatto progressi significativi, grazie alla diagnosi precoce, l'autismo, che provoca grandi difficoltà nella gestione delle proprie emozioni, è una patologia che va continuamente monitorata, in particolare nel delicato passaggio dell'adolescenza: consiglio, a questo proposito, di consultare le Linee Guida dell'Istituto Superiore della Sanità, quelle regionali e il sito dell'Ufficio Scolastico Regionale, ricco di consigli utili per genitori e insegnanti». In quali attività vengono coinvolti i ragazzi? «In varie iniziative che prevedono progetti personalizzati per ogni individuo, a seconda del livello di autonomia, ma sempre con l'obiettivo finale di stimolare la comunicazione e condivisione». C'è collaborazione da parte di enti e associazioni locali? «Sì, siamo in contatto continuo con specialisti del settore ed anche la scuola è, per noi, una grande risorsa: volentieri insegnanti stanno frequentando, a titolo completamente gratuito, il corso organizzato dal Centro "Le Ali". Quali sono le prossime iniziative in programma? «Il prossimo 2 aprile, giornata mondiale dell'autismo, si svolgerà, presso la Sala dei Comuni del Castello, una tavola rotonda, con esperti del settore, che servirà per sensibilizzare la cittadinanza su questa patologia».

## TOSCANA

**Luca un anno dopo...**

di Michela Sevieri

Insegnante di sostegno e operatrice ANGSA Lucca

Forse qualcuno di voi si ricorderà di Luca, il bambino con diagnosi di disturbo pervasivo dello sviluppo di cui si è scritto su "IL BOLLETTINO" [anno XXII 1-4 2010]. Per coloro che non avessero letto di lui, o non se ne ricordassero, scriverò brevemente qualche riga che permetta di comprendere chi è questo bambino, per poi passare a raccontare tutto l'impegno e la volontà che ha dimostrato a tutti di possedere, giorno dopo giorno, aiutato costantemente dai familiari e dalle figure professionali che ruotano attorno a lui.

All'età di tre anni Luca viene fatto visitare e riceve la diagnosi di disturbo pervasivo dello sviluppo con un quadro clinico che presenta, al momento della valutazione, disturbi nella regolazione, nell'interazione, condotte di isolamento, auto stimolazione sensoriale ed evitamento. Il linguaggio è limitato a poche parole e la comprensione verbale è deficitaria; scarsa è l'attività ludica con un uso protesico dell'adulto finalizzato a soddisfare i propri bisogni. L'ANGSA ha conosciuto Luca nel giugno del 2009 e da quel momento ha lavorato con lui con continuità alternando incontri una o due volte la settimana. In questa sede non è possibile esporre di nuovo tutte le attività svolte inizialmente con il bambino, per chi volesse conoscerle si rimanda al suddetto numero della rivista. Ci eravamo lasciati nel momento in cui Luca si preparava ad affrontare l'ultimo anno di scuola dell'infanzia trasferendosi però nell'Istituto Comprensivo dove poi avrebbe frequentato anche la scuola primaria, in modo da consolidare le abilità acquisite e potenziare

quelle apprese. Gli obiettivi prefissati erano l'aumentare la tolleranza ai cambiamenti, il migliorare la relazione con il gruppo dei pari e gli adulti, lo svolgere attività strutturate a tavolino soprattutto in vista dell'inserimento nella scuola primaria. Nei primi mesi dell'anno scolastico 2010 – 2011, dopo un incontro con le persone che avrebbero lavorato con Luca, anche a casa si sono eseguite attività a tavolino in modo che ci fosse continuità tra il lavoro fatto in classe con le insegnanti e quello realizzato con me e la famiglia.

Fino a novembre il bambino ha mostrato sia a casa che a scuola un forte interesse per le attività che gli venivano presentate. La curiosità per il nuovo ambiente scolastico è stata evidente fin dal principio presentando in certi momenti alcune difficoltà legate alla voglia di esplorare ogni stanza e tutti i bagni dell'edificio. Ipotizzando che il suo desiderio di andare in bagno, sia a casa che negli ambienti esterni come a scuola o al bar, fosse legato all'ascolto del rumore dell'acqua, è stata realizzata una musicassetta con questi suoni, che lui poteva ascoltare premendo il pulsante del registratore. L'inserimento a scuola è stato strutturato e graduale: ha conosciuto l'ambiente prima dell'inizio dell'anno scolastico, con le sue nuove future insegnanti accompagnato dalla madre, senza la presenza di tutti gli altri bambini, continuando poi a frequentare con un orario ridotto che è andato crescendo durante l'anno scolastico.

Il lavoro a casa ha continuato ad essere svolto con sistematicità, andando però a modificare le attività, nel momento in cui ci siamo resi conto che il bambino manifestava segni di stanchezza attraverso un comportamento poco motivato e più irascibile. Abbiamo inseri-

to giochi motori e a terra volti allo sviluppo del linguaggio richiestivo e all'ampliamento del lessico. È fondamentale sottolineare che tutte le esperienze sono state scelte in base ai suoi interessi, aggiungendo ogni volta pochi elementi nuovi, scandendo in modo chiaro le parole, ma soprattutto usandone poche e chiare, adoperando anche suoni onomatopeici capaci di attirare l'attenzione di Luca che è stato poi in grado di ripeterli negli incontri successivi.

Voglio raccontarvi invece due attività importanti che sono state svolte con il bambino al fine di ottenere una sua corretta integrazione e partecipazione durante due esperienze nuove in ambienti esterni: la prima, una gita scolastica, la seconda, l'inserimento per un progetto estivo presso una fattoria.

*La gita scolastica:* Luca, necessita di prevedibilità nelle azioni che vengono svolte comunemente, anche se inizia ad accettare l'inserimento di alcune novità. Per farlo partecipare alla gita scolastica, che in quanto tale prevede la confusione dei bambini dovuta all'eccitazione per la nuova esperienza, era però necessario che conoscesse prima il nuovo ambiente. In questo caso era la visita alla caserma dei vigili del fuoco della nostra città. È stato concordato quindi con i genitori, la scuola e i vigili, che il bambino potesse accedere ai locali qualche giorno prima da solo con me e la mamma. Prima di partire è stato detto a Luca che si andava dai pompieri che lui già conosceva grazie ai cartoni animati e ai giochi svolti con le macchinine, ma soprattutto poiché già li aveva visti personalmente in altre occasioni<sup>1</sup>. Quando Luca è arrivato con la mamma in macchina davanti all'edificio ero lì ad aspettarlo. La madre ha parcheggiato davanti al cancello in modo che il bambino potesse vedere i vigili in divisa e i camion, ma per Luca scendere e entrare non è stato così immediato, quindi abbiamo chiesto

di portare la macchina nel cortile interno, dato che per il bambino continuava ad essere un punto di riferimento e a piedi non oltrepassava il cancello. Questa strategia è stata utile per permettere a Luca di osservare dalla sua macchina (un luogo conosciuto e "protetto") tutto ciò che di nuovo aveva intorno: l'edificio molto grande, tutti i camion e le auto disposte in fila pronte per partire e i vigili che, con grande disponibilità, hanno permesso a Luca di salire sul camion dopo che lui si era ambientato ed era sceso dalla macchina. Il bambino una volta salito sul mezzo dei pompieri ha osservato attentamente il quadro dei comandi, ha acceso le doppie frecce come fa con la macchina ed ha suonato il clacson, era eccitato all'idea di tutti quei pulsanti poi, dopo molti spostamenti all'interno dell'abitacolo, si è trasferito sul sedile posteriore con la mamma e si è allacciato le cinture. Il vigile del fuoco ha così potuto fargli fare un giro del cortile sul camion. Dal nostro arrivo alla caserma abbiamo impiegato un'ora e mezzo prima di uscire, ma per Luca il rispetto dei suoi tempi di adattamento e l'approccio graduale alle novità sono fondamentali. Tutto questo ha permesso che, pochi giorni dopo, Luca potesse tornare in visita ai vigili del fuoco con i suoi compagni di classe montando con loro sul pulmino (la mamma gli andava dietro con la macchina). Gli stimoli erano molti di più, poiché hanno fatto provare ai bambini il getto dell'acqua e hanno fatto mettere loro l'elmetto, oltre a vedere la scala che ruota per mettere in salvo le persone quando si trovano ai piani alti degli edifici. I tempi erano molto più lunghi, Luca ha avuto come punto di riferimento per aspettare il proprio turno una sedia vicino ai suoi compagni anche se, molto spesso, richiedeva di alzarsi per andare ad esplorare una nuova stanza che aveva visto aperta. È stato comunque capace di aspettare in fila per provare il getto dell'acqua, mettersi l'elmetto e fare la foto con i suoi

compagni di classe. È ovvio che per lui l'attesa prolungata continua ad essere una difficoltà, ma i suoi tempi di tolleranza alla frustrazione sono nettamente aumentati. La cosa essenziale è che rendendogli prevedibile il luogo che avrebbe visitato, Luca ha potuto vivere in modo più sereno la gita con gli altri bambini e, al termine, ritornare a scuola con loro salendo felice sul pulmino.

*La fattoria:* Durante il periodo estivo per Luca è stato previsto un inserimento in un progetto individualizzato presso un fattoria sul nostro territorio. Il luogo è molto bello, ampio, ricco di stimoli e con molti animali ma, proprio tutti questi elementi, risultavano preoccupanti per un bambino come Luca curioso di esplorare, però a sua volta vincolato alle proprie routines quotidiane. Per questo motivo, prima dell'inizio del progetto, frutto della collaborazione della ASL locale e la fattoria, con la mamma e il bambino, abbiamo organizzato un momento per conoscere il nuovo ambiente. Anche questa volta la macchina della madre è risultata essere per il figlio il punto di riferimento a cui facevamo ritorno dopo essere andati a fotografare con lui una specie di animali nei rispettivi recinti. Questa procedura è stata messa in atto in modo che al termine della mattina, Luca potesse avere una foto con ogni animale che sarebbe poi servita al fine di ricostruire un'agenda per le attività che avrebbe svolto negli incontri settimanali con l'educatrice, come per esempio distribuire il mangime. Per il bambino, con il quale anche in questa

situazione sono state usate poche parole a lui conosciute, avere come punto di riferimento la macchina della mamma è stato importante, poiché dall'interno ha potuto osservare ciò che lo circondava sentendosi protetto, ma le volte successive è stato possibile adoperare un divanetto su cui lui adesso può fare la pausa in modo che la mamma possa allontanarsi dalla fattoria. Il bambino è stato capace di avvicinarsi per la prima volta agli animali che, non dobbiamo dimenticare, spesso appaiono imprevedibili a causa dei loro movimenti improvvisi e di conseguenza possono generare nei bambini come Luca molta ansia. Per questo motivo l'approccio deve essere graduale e affrontato con tranquillità da parte del soggetto, in modo che le esperienze svolte in compagnia degli animali possano risultare serene o quantomeno prive di grosse inquietudini.

Quante sono solo alcune delle esperienze svolte con Luca, è sottinteso che le difficoltà non mancano mai, l'importante è però cercare di offrire giochi e attività capaci di stimolare il bambino, che non risultino al contempo troppo difficili per evitare di fare calare la sua motivazione. Ancora una volta i miei ringraziamenti vanno alla famiglia di Luca, sempre disponibile all'ascolto e ad accogliere le novità che le vengono presentate.

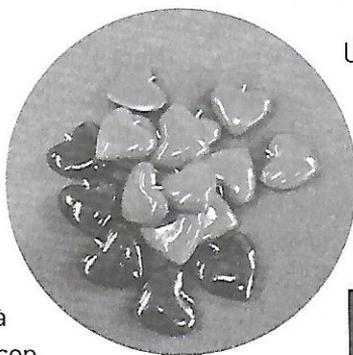
<sup>1</sup> Era stato proposto alla famiglia di mostrare al bambino anche la foto di un camion dei pompieri da utilizzare contemporaneamente alla comunicazione verbale.

## PUGLIA

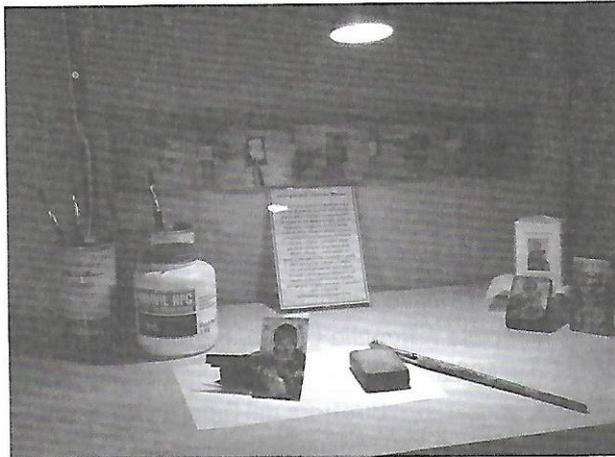
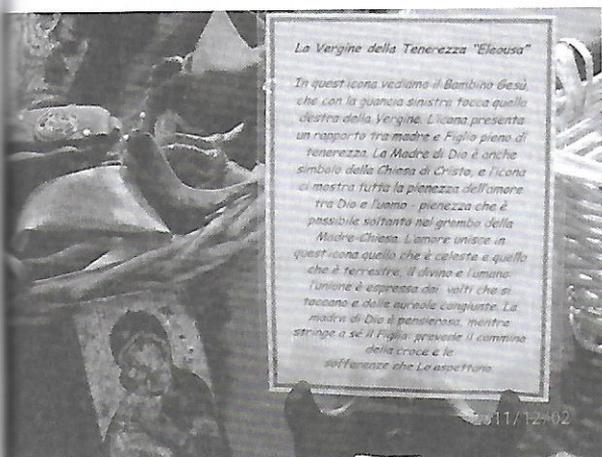
### Il Laboratorio del Centro E. Micheli di Bari

di Mario Chimenti  
(Presidente Angsa Puglia)

Il Laboratorio del "Centro E. Micheli" ha come obiettivo quello di offrire un'opportunità ad adolescenti e giovani adulti con autismo di integrarsi attivamente nel mondo del lavoro e nella vita sociale. Attraverso la strategia educativa cognitiva comportamentale basata sulla metodologia ABA i nostri ragazzi vengono messi nelle condizioni di realizzare artigianalmente piccoli manufatti progettati per le loro abilità manuali. Il laboratorio rappresenta per LORO il posto ideale in cui poter utilizzare in maniera "funzionale" le abilità acquisite e apprendere nuove attività significative e motivanti. Le attività del nostro laboratorio si svolgono in un ambiente opportunamente strutturato e organizzato per facilitare le LORO autonomie verso una vita indipendente.



Un sentito ringraziamento ai genitori di ANGSA Bari e all'equipe del Centro E. Micheli che sinergicamente collaborano per il raggiungimento di un obiettivo tanto ambito.



## SICILIA

### Manifestazione “autismo e disagio psichico: progetti di vita”

di Gabriella Emanuele (ANGSA Siracusa)

Venerdì 6 Maggio 2011, alle ore 9.00, presso la Sala conferenze “Giovanni Paolo II” della Basilica Santuario Madonna delle Lacrime di Siracusa, si è svolta la manifestazione AUTISMO E DISAGIO PSICHICO ... PROGETTI DI VITA promossa dall'Associazione I Figli delle Fate sez. Angsa di Siracusa, dall'Associazione Afadipsi e dagli altri partner del Progetto tra cui Mus-e Siracusa.

L'evento si è inserito nell'ambito dello svolgimento del Progetto “*Percorsi di Integrazione e Transizione verso l'Autonomia per l'Autismo e il Disagio Psichico*” finanziato dalla Fondazione per il Sud alla cooperativa sociale San Martino, progetto che vede le famiglie e le associazioni di familiari, protagoniste dei progetti di vita.

Hanno partecipato circa 250 persone tra cui:

- le tre prime classi di scuola media dell'Istituto Comprensivo Lombardo Radice e una classe di primo Liceo Artistico Gagini con i loro insegnanti e dirigenti per un totale di circa 80 alunni che hanno beneficiato del laboratorio di teatro condotto dal partner mus-e Siracusa con la finalità di facilitare l'Integrazione degli alunni autistici con il gruppo classe;

- numerosi operatori socio-sanitari del privato sociale e di Enti pubblici, famiglie e volontari

Sono intervenuti la presidente dell'ANGSA Siracusa Gabriella Emanuele, il rappresentante dell'Afadipsi Corrado La Rosa, la Dott.ssa F. De Benedictis, coordinatrice del progetto, l'Assessore delle Politiche Sociali del Comune di Siracusa Antonello Liuzzo, e diversi esponenti dell'ASP di Siracusa, tra cui il Direttore Sanitario C. Vaccarisi, il Direttore del Dipartimento Salute Mentale R.Cafiso, il Responsabile del Servizio di

Medicina Riabilitativa M. Saetta, in rappresentanza del DSM1 MC. Rodante, il Referente progetto per lo SMA 1 G. Sgarlata, in rappresentanza del servizio di neuropsichiatria Infantile M.A. Valenti, il Direttore URP Lavinia Lo Curzio, rappresentanti nazionali delle associazioni coinvolte a livello locale Consorzio, CGM e ANGSA nazionale e i referenti nazionali di mus-e Italia AM. Guglielmino e Paolo Corradi. Nel concludere i lavori il presidente della Fondazione per il Sud C.Borgomeo ha espresso parole di grande riconoscimento alla qualità del progetto e della sua applicazione, auspicandosi che il territorio si organizzi per proseguire oltre il finanziamento della Fondazione per il Sud.

Attraverso gli interventi e le immagini proiettate è emersa l'importanza di offrire trattamenti socio-sanitari integrativi e costruire opportunità di integrazione sociale a soggetti con autismo e con disagio psichico.

Grazie all'azione sinergica dei diversi partner, sono stati raggiunti importanti traguardi. In particolare la presenza di Mus-e Siracusa nel partenariato ha determinato, nell'ambito dei progetti socio educativi individualizzati rivolti ai bambini e agli adulti disabili, la valorizzazione delle capacità di ciascuno di avere desideri... vocazioni... attraverso le diverse forme di espressività artistica che anche in questo progetto hanno contribuito a trasformare la “diversità” in “risorsa.”

### “Realtà a confronto per il dopo di Noi”

di Domenica Calabrò

“Una casa per il loro domani: inclusione sociale e lavorativa per i giovani diversabili” è stato il tema del Convegno tenutosi il 15 ottobre

2011 a Nizza di Sicilia, Comune della provincia di Messina, che ha permesso l'incontro, ma soprattutto il confronto, tra numerose realtà locali e nazionali in merito alla necessità di costruire adeguati percorsi per il futuro dei giovani diversabili, per quello che i rispettivi genitori definiscono **il dopo di noi**.

Una piccola ma consistente rete di associazioni della provincia di Messina, composta da "l'A.N.G.S.A. Messina - Onlus", "Possiamo farcela - onlus" e "Carpediem - Insieme per l'autismo - Onlus" di Taormina, l'associazione "Vivere Insieme" di Nizza di Sicilia, ha permesso, grazie al patrocinio dell'Assessorato Regionale alla Famiglia e del Comune di Nizza di Sicilia, la realizzazione del convegno suddetto, con l'obiettivo di dibattere sulle reali opportunità di integrazione sociale ed occupazionale offerte ai ragazzi diversamente abili ed autistici in particolare, in riferimento alla realtà messinese, siciliana ed italiana, mettendo a confronto le esperienze già realizzate.

Esperti del settore, quali la **Neuropsichiatra Infantile dell'ASP 5 di Messina, dott.ssa Mon-**

**forte, lo Psichiatra del Centro Diurno "Camelot" di Messina, dott. Allone, lo Psichiatra - Conduttore esperto di Musicoterapia Orchestrale di Messina, dott. Diamante, nonché il dott. Cuocci della Coop. Soc. "Lanterna di Diogene" di Modena e la Presidente dell'ANGSA Veneto, hanno evidenziato la valenza terapeutica dell'integrazione sociale ed occupazionale nella vita del giovane diversabile. Attraverso la proiezione di una serie di video realizzati nelle diverse realtà presentate e rappresentate al convegno, nonché l'esibizione dell'orchestra diretta dal dott. Diamante, è stato possibile avvalorare, infatti, la necessità di potenziare, attraverso adeguati percorsi educativi e formativi, le risorse di ciascun diversabile sin dall'infanzia, con l'obiettivo di raggiungere adeguati livelli di autonomia personale e sociale. Permettere ai ragazzi di produrre, ciascuno con le proprie abilità, nell'arte, nella musica, nell'artigianato, nella ristorazione, ecc, significa dare loro la reale possibilità di una vita vera, dignitosa e felice che passa attraverso la realizzazione personale e lavorativa.**

# Resoconto sui Convegni

## **AACAP/CACAP Joint Annual Meeting Toronto 18-23.10.2011**

di Leonardo Zoccante

Il AACAP/CACAP Joint Annual Meeting tenutosi a Toronto il 18-23.10.2011- ha visto la partecipazione di numerosi esperti internazionali, che hanno offerto il loro contributo, relazionando sulle loro ricerche nel campo dell'autismo.

Si è evidenziato un nuovo approccio nell'utilizzazione dei farmaci, mirato al trattamento dei singoli sintomi della disabilità, piuttosto che della stessa nella sua complessività.

Gli antipsicotici atipici, quali il risperidone e l'aripirazolo, sono stati applicati positivamente per attenuare l'irritabilità del soggetto nei confronti dei cambiamenti ambientali e sociali.

Gli SSRI sono stati studiati per limitare i comportamenti ripetitivi: la fluotexina era stata ritenuta inadatta al trattamento di detto sintomo.

Per l'iperattività e l'incapacità di protrarre l'attenzione sul compito sono stati impiegati con successo l'atomoxetina e gli psicostimolanti.

Tale approccio ha portato a concludere che è preferibile un trattamento farmacologico mirato alle singole manifestazioni patologiche, in quanto consente una maggiore probabilità di successo. Numerosi sono stati, altresì, gli studi sull'architettura genetica dei disturbi dello spettro autistico.

È ormai chiaro che l'autismo ha una base genetica. In particolare uno studio si è focalizzato nell'individuazione di rare copie di alleli (diverse copie di DNA codificanti lo stesso gene) oppure duplicazioni di uno stesso gene nel medesimo cromosoma, che possono influire sulla manifestazione dell'autismo e della sua gravità.

Dette problematiche sono assai complesse in quanto non è la struttura morfologica del gene, che si correla all'autismo, ma la sua interazione con gli altri geni: detta interazione esprime, nel suo complesso, la trascrizione genica che porta dal genotipo al fenotipo.

Allo stato attuale, l'analisi non si è ancora spinta fino alla comprensione di quali geni siano implicati nella sinaptogenesi (nascita di nuove sinapsi che collegano i neuroni tra loro) e nella produzione (da parte dei neuroni) delle connessine (molecole che stabilizzano le sinapsi). Lo scopo è quello di capire, nel suo complesso, come il genotipo si colleghi e produca il fenotipo nelle varie fasi dello sviluppo cerebrale consentendo alla mente di esprimere nel suo essere.

Sempre più chiaro appare il ruolo della materia bianca nel sostenere e creare l'architettura cerebrale neurale.

Queste sono complessivamente le novità emerse nel Convegno che ha avuto carattere di internazionalità per il numero di partecipanti e relatori provenienti da molti paesi sia dell'area europea, americana che asiatica.

## **"Il Tesoro ritrovato"**

di Benedetta Demartis (Angsa Novara Onlus)

Il progetto, che nel suo insieme ha per titolo "il Tesoro ritrovato" è composto da una serie di iniziative. Tra queste è inserita una Tavola Rotonda a carattere sia scientifico che divulgativo, a cui il Ministero della Salute ha concesso il proprio alto patrocinio.

Proprio in concomitanza della giornata mondiale per l'autismo, Angsa Novara Onlus, in colla-

borazione con Rotary Orta san Giulio, la Facoltà di Economia dell'Università del Piemonte Orientale e il Centro Servizi per il Volontariato di Novara, ha tenuto in data 30 marzo 2012, presso l'Università del Piemonte Orientale - Facoltà di Economia, una Tavola Rotonda sul tema: AUTISMO, costi sociali e buone prassi.

Relatori della giornata sono stati il Dott. Maurizio Arduino, (AUSL di Mondovì il Dott. Franco Nardocci (AUSL-Ravenna) Chiara Pezzana, (Centro per l'autismo di Novara) ed il Prof. Iommi (Università di Economia di Novara). Come ospiti, sono intervenuti i responsabili medici ASL e referenti di istituzioni pubbliche del territorio. Il ruolo di moderatore è stato affidato a Nicoletta Carbone giornalista e conduttrice di Radio 24.

I progetti sopra richiamati coinvolgono molteplici istituzioni pubbliche e private (patrocinio del Ministero della Salute, patrocinio del MIUR, Arma dei Carabinieri, Prefettura, Provincia di Novara, Comune di Novara, Università, ASL, Confindustria Piemonte, ecc.). Segnaliamo in particolare la campagna di sensibilizzazione a rilevanza nazionale effettuata tramite "Radio24" (per approfondimenti: "www.iltesororitrovato.it").

nieri e restituiti alla società. Sono state narrate le singole storie, unitamente al difficile ma importante percorso per tornare alla luce: sia per le opere d'arte recuperate, che per i bambini autistici.

L'Ufficio Scolastico Provinciale ha identificato le classi partecipanti all'iniziativa, che avevano già concluso i relativi progetti.

Il Comune di Novara ha messo a disposizione la

**angsa** ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI AUTISTI

ROTARY CLUB

nell'ambito de "Il Tesoro ritrovato"  
Progetto per contribuire alle terapie di recupero dei bambini autistici del territorio  
presentano

**30 marzo** ore 9,00  
**CONVEGNO**

**La natura culturale del patrimonio umano**  
**AUTISMO e COSTI SOCIALI, TRA INTENTI e BUONE PRASSI**

**interverranno:**  
Dott. Giuseppe Maurizio Arduino  
Dott. Paolo Ballo  
Dott. Guido Faisero  
Prof. Carlo Hanau  
Prof. Claudio Jorani  
Dott.ssa Tiziana Martelli  
Dott. Franco Nardocci  
Dott.ssa Chiara Pezzana  
Dott. Paolo Rasmini  
Dott. Carlo Alberto Zambano

Psicologo responsabile Centro Autismo e Sindrome di Asperger, ASL IONT Mondovì  
Direttore Responsabile S.C. di Neuropsichiatria infantile ASL Novara  
Direttore S.C. di Neuropsichiatria infantile ASL Intra  
Dipartimento di Scienza dei farmaci, Università del Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro"  
Dipartimento di Scienza del Farmaco, Università del Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro"  
Direttore I.F. S.C. di Neuropsichiatria infantile ASL VSO  
Neuropsichiatria infantile, P.zza Presidenti SINPA  
Direttore Responsabile Centro per l'Autismo di Novara - ANGSA Novara Onlus  
Direttore S.C. di Neuropsichiatria infantile ASL Vercelli  
Direttore Dipartimento Materno Infantile ASL Novara

**Info e iscrizioni:**  
Tel. 0321 472266 - email: [angsa@angsanovara.org](mailto:angsa@angsanovara.org)  
[www.iltesororitrovato.it](http://www.iltesororitrovato.it) - [www.acsv.it/na](http://www.acsv.it/na) - Fax: 0321 631007  
**ISCRIZIONE CONSIGLIATA, NON OBBLIGATORIA**



sala espositiva dell'Arengo del Boretto. La mostra è rimasta aperta dal 31 marzo al 15 aprile 2012.

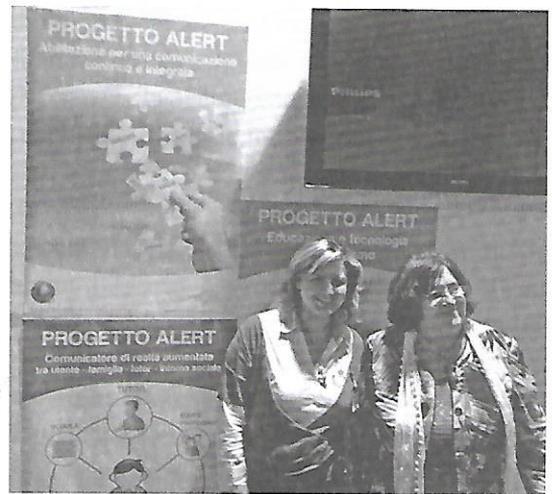
Sarà inoltre realizzata una pubblicazione (catalogo) delle opere esposte, con l'aiuto della Soprintendenza per i Beni e le Attività Culturali del Piemonte e del giornalista di Radio24 Gianluca Nicoletti.

## Progetto ALERT della Fondazione Marino di Alessia Logorelli, Fondazione Marino

Lo sviluppo della tecnologia di questi ultimi anni può venire in aiuto con grande efficacia alle necessità dei bambini e adulti con autismo. Seguendo questo sviluppo e nell'ottica di una realtà dove la percezione e la comunicazione dei propri bisogni al mondo esterno può essere sempre più aumentata dalla tecnologia, il progetto ALERT, ideato e realizzato dalla Fondazione Marino per l'autismo onlus, si prefigge di intervenire come ausilio di comunicazione nell'integrazione sociale di persone con sindrome autistica. In aggiunta a ciò, ALERT funziona come: programma abilitativo, strumento di integrazione, mezzo di comunicazione continua con la famiglia, pronto intervento nella gestione, supporto e monitoraggio di diverse problematiche.

L'esperienza vissuta attraverso il contatto diretto e quotidiano con persone affette dalla sindrome in forma grave ha permesso alla Fondazione Marino di gettare le basi per la realizzazione di questo progetto che, così, può essere esteso a simili persone che risiedono a domicilio. È possibile in questo modo offrire una valida risposta alle difficoltà di comunicazione di coloro che non sono seguiti in residenza.

ALERT è fruibile su piattaforma Web senza bisogno di complicate procedure di installazione e gestione. L'utente avrà a disposizione un palmare che all'accensione, sia in modalità online che offline, si collegherà sul proprio profilo. Nel momento in cui viene selezionata una specifica icona si apriranno diversi ambienti multimediali supportati da un rinforzo verbale. La specifica selezione invierà un sms che *allerterà* i fami-



*Liana Baroni Presidente ANGSA Nazionale e Alessia Logorelli, Fondazione Marino, al tavolo di presentazione del Progetto ALERT, alla Fiera REATECH di Rho (MI).*

liari/operatori. La richiesta e la sua evasione rimangono tracciati sul sistema [data, ora, nome, tipo di richiesta, evasione sì/no/altro]. Questo comunicatore si differenzia dagli altri disponibili per l'autismo in quanto, si avvale dell'intervento a distanza di un esperto supervisore che si esplicita: nella pianificazione e aggiornamento del profilo dell'utente sulla base delle sue specifiche caratteristiche, bisogni e progressive verifiche; nell'assistenza, consulenza e sostegno alla famiglia su problematiche emergenti. È da sottolineare, inoltre, che il tutor può essere: un membro del servizio che frequenta l'utente o un consulente singolo; un consulente esperto dell'equipe di ALERT.

Periodicamente sulla base dell'analisi statistica dei flussi di dati registrati, il tutor potrà impostare il livello di complessità di ciascuna applicazione per rendere più facile o più difficile l'uso.

Il lavoro svolto a casa, viene sempre salvato su

un Server Dati che mantiene aggiornato il Profilo dell'Utente e le relative statistiche. Il Profilo Utente, personalizzato e alimentato da personali contributi fotografici/videoaudio (che costituiscono l'archivio), mantiene la propria indipendenza. Un sistema di Password garantisce la tutela della Privacy ai sensi del DLgs 196/2003 e il salvataggio dei dati sul Server ne garantisce la relativa salvaguardia.

Gli accessi al profilo sono rigidamente autenticati e il tutor possiede un accesso limitato ai profili che segue.

Il tutor fornisce, oltre all'aggiornamento del profilo: assistenza e pronto intervento come consulente raggiungibile con un click nell'eventualità che la famiglia abbia bisogno di supporto di fronte a problemi comportamentali; consulenza sull'eventuale somministrazione e monitoraggio di farmaci; sostegno su problematiche emergenti.

Nel caso in cui il tutor fosse un professionista diverso dall'equipe di ALERT, questi opererebbe in forma indipendente ed autonoma rispetto alla Fondazione Marino che avrebbe in questo caso, un ruolo limitato alla fornitura di assistenza tecnica e all'aggiornamento del software. Per l'impulso che questo ausilio offre alla comunicazione, il suo uso è consigliabile non solo alle famiglie ma anche allo specifico servizio frequentato dall'utente che avrebbe la possibilità così di utilizzare uno strumento altamente flessibile e personalizzabile oltre che monitorare l'andamento degli obiettivi previsti attraverso l'analisi dei dati relativi alle statistiche delle frequenze d'uso.

Il comunicatore è già stato testato all'interno della nostra struttura residenziale e si sta procedendo alla messa a punto dei test di trasferimento dati tra comunicatore - server dati e tra comunicatore e cellulare a disposizione del tutore/genitore.

Si prevede di avviare la distribuzione del pro-

dotto subito dopo l'estate. Sul sito [www.fondazionemarino.org](http://www.fondazionemarino.org) è presente una descrizione dettagliata del progetto ALERT e all'indirizzo e-mail [fondazionemarino@gmail.com](mailto:fondazionemarino@gmail.com) è possibile ricevere ulteriori informazioni.

**Il sistema di comunicazione integrata ALERT è stato presentato dalla Fondazione Marino alla Fiera REATECH che si è tenuta a Milano Rho dal 24 al 27 Maggio 2012.**

### **Collaborazione senza precedenti tra il mondo accademico e l'industria per la ricerca di nuovi farmaci e trattamenti innovativi per l'autismo**

da <http://www.autismspeaks.org/about-us/press-releases/research-academic-industry-drug-discovery> (traduzione a cura della Redazione)

Aziende farmaceutiche, organizzazioni della società civile ed università uniscono le loro forze per scoprire nuovi medicinali e valutare l'efficacia di approcci innovativi ai trattamenti per l'autismo.

Un consorzio di scienziati internazionale, guidato da Roche, King's College London e Autism Speaks sta collaborando in uno dei più grandi progetti di ricerca accademico-industriale per trovare nuovi metodi per lo sviluppo di farmaci per i Disturbi dello Spettro Autistico (DSA).

*European Autism Interventions – Il Multicentre Study for Developing New Medications* (EU-AIMS) è il più grande finanziamento per la ricerca sull'autismo nel mondo e il più grande per lo studio di qualsiasi disturbo della salute mentale in Europa.

Il progetto, che avrà luogo nel corso dei prossimi cinque anni, riunisce i migliori scienziati provenienti da università di tutto il mondo, esperti di Autism Speaks (l'organizzazione leader a livello mondiale in tema di autismo) così come le principali aziende farmaceutiche

a livello mondiale della Federazione Europea delle Associazioni dell'Industria Farmaceutica (European Federation of Pharmaceutical Industry Associations -EFPIA) tra cui Roche, Eli Lilly, Servier, Janssen Pharmaceutica, Pfizer e Vifor Pharma.

I Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) colpiscono circa l'1% dei bambini in tutto il mondo e quest'anno saranno diagnosticati più bambini con autismo che con AIDS, diabete giovanile e cancro pediatrico insieme. Stante la massa di nuove conoscenze e risultati di ricerca relativi ai DSA emergenti ogni anno, è stato difficile portare questi risultati dalla ricerca alla clinica. Robert Ring, Vice Presidente di Translational Research per Autism Speaks, ha dichiarato: "La mancanza di efficaci trattamenti farmacologici per i DSA ha un profondo effetto sulla vita dei pazienti. Siamo entusiasti che con questa collaborazione unica possiamo vedere un reale cambiamento nel trattamento futuro di questa malattia devastante".

EU-AIMS si concentrerà su tre aree: lo sviluppo e la validazione di approcci di ricerca traslazionale per il progresso di nuove terapie per i DSA, l'identificazione, l'allineamento e lo sviluppo di centri clinici esperti in tutta Europa per eseguire sperimentazioni cliniche, e la creazione di una piattaforma interattiva per professionisti e pazienti DSA.

Entro la fine del progetto, EU-AIMS prevede di fornire nuovi e validati esperimenti su colture cellulari, modelli animali, nuovi metodi di Neuroimmagine con Risonanza Magnetica funzionale con tecniche di analisi dedicate, tecnologie di neuro immagine Pet con nuovi radiofarmaci, così come nuovi biomarcatori genetici e proteomici finalizzate a dare un profilo biologico del paziente o la predizione della risposta individuale. Esso mira a creare una rete di ricerca che possa poi testare i trattamenti mediante la sperimentazione sugli esseri umani.

Il King 's College London conduce una partnership accademica di 14 centri di eccellenza europei comprendenti Biozentrum Universität Basilea (Svizzera), Birkbeck College, University of London (Regno Unito), Cambridge University (Regno Unito), Central Institute of Mental Health Mannheim (Germania), Commissariat à l'Energie Atomique et Aux Alternatives (Francia), the European Molecular Biology Laboratory (Germania), Institut Pasteur (Francia), Institute of Education (Regno Unito), Karolinska Institute (Svezia), Max-Planck Institute of Experimental Medicine (Germania), Radboud University Nijmegen Medical Centre (Olanda), University "Campus Bio-Medico" (Italia), University Medical Centre (Olanda) e University Ulm (Germania).

Altre due aziende farmaceutiche di piccole e medie dimensioni: Decode Genetics (Islanda) e NeuroSearch (Danimarca), contribuiranno al successo di UE-AIMS, mentre la SME GABO (Germania) gestirà il progetto.

Il Professor Declan Murphy, del King's College di Londra ha dichiarato: "Questa rivoluzionaria attività di ricerca integrata è senza precedenti ed è progettata per permetterci di cambiare il panorama scientifico della ricerca sull'autismo e lo sviluppo clinico di farmaci in tutta Europa." Luca Santarelli, Responsabile Mondiale di Roche Neurosciences, ha dichiarato: "Questo sforzo collaborativo è in linea con la strategia di Roche Neurosciences, che è quella di sviluppare opzioni di trattamento personalizzate per le esigenze dei pazienti gravi." Will Spooren, Coordinatore del Progetto EU-AIMS e leader del gruppo Behavioral Pharmacology presso Roche Neuroscience, ha aggiunto: "Recenti studi funzionali e di genomica hanno fatto luce sulla fisiopatologia dell'autismo. Abbiamo bisogno di lavorare insieme se vogliamo sfruttare appieno questi sviluppi e spianare la strada a nuove opzioni di trattamento che raggrupperanno i

pazienti con DSA che condividono comuni caratteristiche fisiopatologiche”.

La ricerca di EU-AIMS riceve il sostegno della Innovative Medicines Initiative Joint Undertaking ai sensi della convenzione di sovvenzione n° 115300, le cui risorse sono costituite da: un contributo finanziario del Settimo Programma Quadro dell'Unione Europea [FP7/2007-2013], un contributo solidale delle aziende dell'EFPIA e un contributo di Autism Speaks per un totale di 38,7 milioni dollari USA.

**Autismo:** autismo è un termine generico usato per descrivere un gruppo di complessi disturbi dello sviluppo cerebrale - disturbi dello spettro autistico - causato da una combinazione di geni e influenze ambientali. Questi disturbi sono caratterizzati, in misura diversa, da gravi comportamenti esplosivi sociali e relazionali, così come comportamenti ripetitivi. Si stima che circa l'1% dei bambini sia affetto da disturbi dello spettro autistico - un aumento significativo rispetto ai dati precedenti, le cui ragioni non sono pienamente comprensibili.

**Autism Speaks:** Autism Speaks, fondata nel 2005 da Suzanne e Bob Wright, è l'organizzazione leader a livello mondiale sulla tematica dell'autismo per quanto riguarda la ricerca scientifica e la difesa dei diritti. Fin dalla sua nascita, Autism Speaks ha fatto passi enormi, impegnando oltre 173 milioni di dollari per la ricerca e lo sviluppo di risorse innovative per le famiglie. L'organizzazione è dedicata al finanziamento della ricerca su cause, prevenzione, trattamenti e cure per l'autismo, per aumentare la consapevolezza sui disturbi dello spettro autistico, e per la tutela delle necessità delle persone con autismo e delle loro famiglie.

Per ulteriori informazioni, visitare:  
[www.AutismSpeaks.org](http://www.AutismSpeaks.org).

Tutti i marchi usati o menzionati in questo co-

municato sono protetti dalla legge.

Per maggiori informazioni:

<http://www.autismspeaks.org/>.

**IMI:** L'Innovative Medicines Initiative (IMI) è la più grande iniziativa pubblico-privata d'Europa che mira ad accelerare lo sviluppo di farmaci migliori e più sicuri per i pazienti. IMI sostiene progetti di ricerca collaborativa e costruisce reti di esperti, industriali e accademici, al fine di promuovere l'innovazione farmaceutica in Europa. Con un budget di 2 miliardi di euro, IMI sostiene progetti di ricerca collaborativa e costruisce reti di esperti industriali e accademici in Europa che promuoveranno l'innovazione nella cura della salute. Agendo come una terza parte neutrale, nella creazione di partenariati innovativi, IMI mira a costruire un ecosistema più collaborativo per la ricerca farmaceutica e lo sviluppo. IMI è un'iniziativa congiunta tra l'Unione Europea ed European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA). Per maggiori informazioni: <http://www.imi.europa.eu/>.

**Roche:** Con sede centrale a Basilea, Svizzera, Roche è leader nella ricerca sanitaria con uno sforzo congiunto nei settori farmaceutico e diagnostico. Roche è la più grande società biotech del mondo, con farmaci veramente innovativi per l'oncologia, la virologia, l'infiammazione, il metabolismo ed il sistema nervoso centrale. Roche è anche leader mondiale nella diagnostica in vitro, nella diagnostica del cancro basata sui tessuti ed è all'avanguardia nel campo del diabete. La strategia personalizzata di cura della salute di Roche mira a fornire farmaci e strumenti diagnostici che permettano miglioramenti tangibili nella salute, qualità della vita e sopravvivenza dei pazienti. Nel 2011, Roche aveva oltre 80.000 dipendenti nel mondo e ha investito oltre 8 miliardi di franchi svizzeri in

ricerca e sviluppo. Il Gruppo ha registrato un fatturato di 42,5 miliardi di franchi svizzeri. Genentech, sede centrale negli Stati Uniti, è interamente di proprietà del Gruppo Roche. Roche ha inoltre una quota di maggioranza di Chugai Pharmaceutical, Giappone. Per maggiori informazioni: [www.roche.com](http://www.roche.com).

**King's College London:** King's College London è una delle 30 migliori Università del mondo (2011/12 QS classifica mondiale), è stata "Università dell'anno 2010/11", per il Sunday Times ed è la quarta più antica Università d'Inghilterra. Una Università che eccelle nella ricerca con sede nel cuore di Londra, King's College ha quasi 23.500 studenti (di cui più di 9.000 sono studenti laureati) provenienti da circa 140 Paesi, e circa 6.000 dipendenti. King's College è nella seconda fase di un programma di riqualificazione di £ 1000000000, che sta trasformando le sue infrastrutture. King's College ha una reputazione eccezionale perché fornisce un insegnamento di classe mondiale e una ricerca d'avanguardia. Per ulteriori informazioni, visitare: <http://www.kcl.ac.uk>

## Italia partecipa al più grande progetto di ricerca europeo

di Raffaella Turatto

Cinque anni di lavoro e 30 milioni di euro per sviluppare nuove terapie. Coinvolto come centro italiano il Campus Bio-Medico.

La ricerca internazionale sull'autismo riceve un nuovo forte impulso, grazie a un progetto europeo che ha preso il via ufficiale lunedì 2 aprile 2012 a Zurigo, in occasione della giornata mondiale dedicata dall'Onu a questa patologia.

European Autism Interventions (EU-AIMS) è uno studio per lo sviluppo di nuovi approcci terapeutici contro i disordini dello spettro au-

tistico (ASD). Vede coinvolti quattordici centri universitari e di ricerca europei, aziende farmaceutiche riunite nella European Federation of Pharmaceutical Industry Associations (EFPIA) e la più grande organizzazione mondiale per la lotta a questa patologia, l'Autism Speaks. Nel gruppo di lavoro il nostro Paese è rappresentato dall'Università Campus Bio-Medico di Roma.

"Le nostre conoscenze scientifiche – spiega il Prof. Antonio Persico, Professore associato di Neuropsichiatria Infantile al Campus Bio-Medico e responsabile del gruppo di ricerca italiano – hanno finalmente raggiunto la massa critica necessaria per passare alla fase traslazionale, ossia alla loro traduzione in metodi diagnostici e in agenti terapeutici innovativi. Tutto questo sarebbe impossibile, senza uno sforzo congiunto d'istituzioni universitarie e di ricerca, case farmaceutiche e Comunità Europea".

Con un budget di 29,6 milioni di euro nell'ambito del VII Programma Quadro dell'Unione Europea, EU-AIMS rappresenta il più grande progetto di ricerca sull'autismo al mondo e il più grande mai sviluppato a livello europeo nell'ambito della salute mentale. Un consorzio internazionale di gruppi di ricerca, organizzazioni di pazienti e industrie farmaceutiche uniscono le forze per ottenere entro i prossimi cinque anni nuovi test cellulari, nuove tecniche di analisi tramite risonanza magnetica funzionale e nuovi bio-marcatori genetici e proteomici.

"La mancanza di efficaci trattamenti farmacologici per i disturbi dello spettro autistico – ci spiega Robert Ring, Vice Presidente della Ricerca Traslazionale per Autism Speaks – ha un profondo effetto sulla vita dei pazienti. Siamo entusiasti di questa collaborazione unica. Ora possiamo sperare in un reale cambiamento nel trattamento futuro di questa disabilità devastante". 1 bambino su 88 ed è caratterizzato da un gruppo di disordini dello sviluppo cerebrale, definibili come spettro autistico, causati da una

combinazione di geni e influenze ambientali. «È una ricerca senza precedenti al mondo – è il commento del Prof. Declan Murphy, del King's College di Londra – Ci darà la possibilità di cambiare il panorama scientifico sull'autismo e sullo sviluppo clinico di farmaci efficaci in tutta Europa».

## **Il progetto sperimentale per i bambini autistici diventa definitivo**

da Il Resto del Carlino del 19-10-2011.

FANO. Buone notizie per il Centro specialistico per i bambini autistici in età evolutiva istituito, fin dal 2003, nella Neuro Psichiatria Infantile dell'ospedale Santa Croce. Ieri il consiglio regionale ha, infatti, approvato all'unanimità la mozione dei consiglieri regionali Mirco Carloni (Pdl) e Mirco Ricci (Pd) con la quale si trasforma il progetto della Regione Marche «L'autismo nelle Marche. Verso un progetto di vita» da sperimentale in servizio pubblico stabile. «Una lunga, incomprensibile sperimentazione, si sottolinea nella mozione, che comunque ha portato in questi anni alla crescita progressiva e costante della qualità delle risposte offerte a favore di tutti i bambini e giovanissimi con autismo, dei loro familiari, degli operatori socio sanitari territoriali, degli insegnanti dentro e fuori i confini della Regione Marche». Proprio a maggio di quest'anno una mamma aveva lanciato un appello per salvare il centro autistico di Fano rivolgendosi ai politici «a quei politici scriveva la mamma, che credono che la politica serva a migliorare la vita degli altri, soprattutto dei più deboli e indifesi affinché non facciano del centro per l'autismo solo un bel ricordo e non cancellino anni e anni di fatiche e impegno di tutte le persone coinvolte». Quell'appello sembra sia stato ascoltato e ai bambini assicurato l'aiuto e l'assistenza di cui hanno diritto.

## **New York diventa il 29° Stato degli Stati Uniti d'America ad adottare una Riforma dell'assicurazione sanitaria riguardante l'autismo**

da "New York Becomes 29th State to Adopt Autism Insurance Reform" di Autism Speaks [traduzione a cura della Redazione]

Autism Speaks, organizzazione americana di genitori e famiglie di soggetti autistici impegnata nella sensibilizzazione riguardo al tema dell'autismo, si congratula con il Governatore dello Stato di New York Andrew Cuomo per il Assembly Bill 8512: la più completa legge di riforma del sistema di assicurazione sanitaria riguardante l'autismo. Questa nuova legge impone alle compagnie di assicurazione di provvedere alla copertura economica di importanti terapie per l'autismo per bambini e adulti. Le terapie, i cui costi saranno sostenuti, saranno quelle "evidence-based" e necessarie dal punto di vista medico, come l'ABA (Applied Behavior Analysis).

La legge entrerà in vigore il 1 novembre 2012 e assegnerà fino a 45.000 \$ all'anno per trattamenti ABA, senza limiti di età o numero di sedute.

Oltre alle famiglie di persone affette da autismo, della nuova legge beneficeranno anche i contribuenti dello Stato di New York. Autism Speaks ha condotto un'analisi fiscale che dimostra come la nuova legge farà risparmiare ai contribuenti 13 milioni di dollari in sei anni, riducendo, tra gli altri, quelli dell'educazione speciale. I trattamenti finanziati dall'assicurazione, erogati ai bambini autistici in giovane età li aiutano a superare disabilità nello sviluppo e richiederanno meno risorse pubbliche, quando saranno adulti.

Lo Stato di New York è il sesto stato nell'anno 2011, ed il 29° in assoluto negli U.S.A. ad approvare una riforma sanitaria sull'autismo. Il 28° è

stata la California, mentre in Michigan è in corso di approvazione.

Per saperne di più su "Autism Votes", l'iniziativa di Autism Speaks riguardante le azioni messe in atto per richiedere l'approvazione di leggi (a livello federale e livello statale americano) sul tema dell'autismo potete visitare il sito:

[www.autisvotes.org](http://www.autisvotes.org)

## Sito Pharmautisme

di Carlo Hanau

Il Prof. Joaquín Fuentes ha annunciato nel Consiglio di Autisme Europe dell'ottobre 2011 di mettere a disposizione gratuita il suo PHARMAUTISME. La prima traduzione ed adattamento alla realtà italiana è stata eseguita dal Prof. Antonio Persico e dalla sua équipe del Campus Biomedico di Roma coi fondi lasciati dalla nostra compianta socia di Angsa FVG Marisa Cimadori e si trova all'indirizzo: <http://www.pharmautisme.it/>

Il sito [pharmautisme.it](http://www.pharmautisme.it) contiene protocolli di terapia psicofarmacologica, ideati per pazienti con ritardo mentale e/o patologie del neurosviluppo. La garanzia etica, il progresso della

conoscenza, la personalizzazione della terapia per una migliore qualità della vita e l'eccellenza gestionale costituiscono gli elementi essenziali con i quali si deve integrare la somministrazione di psicofarmaci in questa popolazione di pazienti.

*Gli autori:* Joaquín Fuentes; Ignacio Gallano; Irma Isasa; Mariví Cundín (Gautena e Policlinico Gipuzkoa); Andrés Martín (Yale Child Study Center).

Traduzione italiana: Antonio M. Persico; Sara Scriccia; Barbara Manzi (Università Campus Bio-Medico di Roma).

Si inviatano caldamente i medici a visitare il sito e inviare le segnalazioni legate all'uso del farmaco in autismo all'indirizzo indicato.

## Giro delle Alpi occidentali in vespa a favore di ANGSA

Dal 27 al 29 Luglio 2012 si terrà il Vespa tour per la solidarietà a favore di ANGSA; un giro delle Alpi occidentali in vespa, dalla provincia di Cuneo alla provincia di Biella passando per la provincia di Torino, la Francia e la Valle D'Aosta, attraverso i passi alpini più suggestivi.

# Recensioni

## OUT AUT

### Manuale di teoria e pratica abilitativa dell'autismo e dei disturbi globali dello sviluppo psicologico

Autori del libro sono T. Gabrielli, P. Cova e J. Gabrielli; Vannini Editoria Scientifica 2011.

#### Recensione a cura di T. Gabrielli

Disturbo dello Spettro Autistico (DSA) o Disturbo Evolutivo Globale (DEG) o Disturbo Pervasivo dello Sviluppo (DPS) – Asperger - Stereotipie – Comportamenti Problematici.

Testo che pur attingendo alla tradizione psicopedagogica relativa ai Disturbi Evolutivi Globali e al Ritardo Intellettivo, espone in modo logico e argomentato, una serie articolata di valutazioni teoriche, deduzioni e suggerimenti pratici il cui effetto complessivo risulta, in ottica abilitativa, francamente innovativo.

Il titolo è la bizzarra contrazione di “fuori [OUT] dall’AUTISMO [AUT]”; ripetizione che richiama la locuzione latina aut aut, traducibile in italiano come un “o/o” disgiuntivo, con il significato di “o questo, o quello”. Sono molte infatti, nel libro (il primo di due volumi, il secondo in stampa), le argomentazioni teoriche e pratiche (e le inerenti scelte a cui si è chiamati) che azzerano definitivamente “qualche cosa” dei postulati della tradizione abilitativa. Prima fra tante, o si ABILITA (bene) attraverso un approccio nuovo, vale a dire “aggregando e contrapponendosi al dis-funzionamento autistico (quale primo obiettivo assoluto)” oppure si rischia, lavorando (meno bene) concentrati, come d’abitudine, sull’ottenere Competenze, di NON abilitare affatto. Si giunge a questa amara conclusione analizzando con rigore e impietosamente i tra-

guardi che comunemente vengono ostentati dopo anni di trattamenti. Appare evidente (secondo gli autori) che ancora troppo spesso, si è “colpevolmente” persa la sfida”.

ABILITARE anzichè ri-abilitare perché, nel caso dei Disturbi Evolutivi Globali dello Sviluppo, si parte quasi sempre da zero. Ciò che comunemente s’incontra è una sorta di tabula rasa legata, non tanto al poco posseduto in origine ma, piuttosto, ai disastrosi effetti che il caratteristico funzionamento patologico (dis-funzionare) del sistema mente autistico produce, azzerando il valore del patrimonio iniziale e potenziale.

Abilitare dall’autismo, prima di tutto. La scelta del metodo da usare (ad es. TED; Teacch; ABA; Denver Model; ecc. ) o le conoscenze educative speciali da utilizzare (ad es. tecniche di condizionamento operante; teorie cognitive neo-comportamentali; ecc.) per insegnare “competenze”, sono (per gli Autori) da subordinare al “contrasto attivo del dis-funzionare autistico”. Un rovesciamento di priorità negli obiettivi del trattamento, quello testimoniato nel testo, che permette l'utilizzo di moltissimi schemi educativo esperienziali, senza fideismi assurdi per singoli metodi tra quelli accreditati.

Il cervello delle persone con Disturbo Pervasivo dello Sviluppo infatti, se strategicamente affrancato, anche per pochi minuti, dal giogo patologico, è sempre in grado di recepire-apprendere-comprendere-sperimentare. La soluzione del problema educativo-abilitativo (e conseguentemente dell’integrazione) dipende dunque da particolari strategie di somministrazione della proposta-richiesta, selezionate e applicate ai diversi gradi di disfunzionamento della persona con questo disturbo. Allo scopo si

potranno usare migliaia di possibili proposte-ricieste diverse aggiustate secondo i feed-back (risposte) ottenuti e le situazioni.

Concentrarsi sul nuovo prerequisito essenziale (contrastare il disfunzionamento), significa non permettere al condizionamento patologico tipico della sindrome (sempre attivo e negativo) e al suo tipico andamento, di inficiare le capacità intellettive potenzialmente presenti oppure di non guastare gli strumenti educativi usati. Il particolare modo di "funzionare" patologico, delle persone con DPS, è descritto nel testo attraverso molti esempi che evidenziano quanto il disfunzionamento risulti resistente e sempre pronto a ripresentarsi, disperdendo ed avvilendo qualsiasi talento individuale posseduto o faticosamente conquistato.

Il testo è un continuo aut aut, uno scegliere tra lo stare "o di qua o di là", nel vecchio o nel nuovo, in una dimensione abilitativa o pseudo tale (ovvero concentrata su altro, rispetto al problema di fondo). Non si allude soltanto all'obbligo di perseguire migliore qualità nel processo mentale che elabora l'esperienza e l'appreso (consapevolezza, dominio e autodeterminazione delle competenze) oltre la semplice memorizzazione dell'atto, ma si mira all'affrancamento dal condizionamento originario, lavorando per ottenere stabilità, flessibilità, attentività, contestualità, consapevolezza psicomotoria, linguistica, di sé e dell'altro, competenze...

S'insegnano i vantaggi della cosiddetta, normalità e a "come sapersi contrapporre attivamente alla PATOLOGIA (gestendola autonomamente per contenerla e non subirne l'immanente influsso deteriorante)".

Il know-how abilitativo proposto proietta la "presa in carico" al di fuori del pregiudizio, in un compenso molto interessante, seppure "con difetto".

Rivoluzionaria (non solo riduttiva) anche la spiegazione del tipico (dis-) funzionare della

sindrome. Non più una complicatissima e, in qualche modo "settoriale" difficoltà a comunicare, a relazionarsi, accompagnata da "un certo" disturbo comportamentale (individualizzato) ma piuttosto un triplice problema a cascata, un sistema mentale intero in tilt, proprio a causa del "dis-funzionare stereotipato". Caratteristica quest'ultima che solitamente invece viene relegata a un ruolo marginale e circoscritta al solo difetto comportamentale. Il sistema mente sarebbe invece costretto e soggiogato, fin dal suo esordio funzionale, all'aspetto ideativo-comportamentale stereotipato che, come un magnete ripetitivo, inutile, limitato, perpetuo, è capace di condizionare "globalmente" lo sviluppo della personalità, del linguaggio, della relazione, dell'intelletto, in ogni loro espressione.

Il classico concetto che vede l'autismo come la condizione mentale che più esprime l'isolamento patologico, il "Lager" in cui si scompare, si arricchisce oggi di una nuova precisazione: "Il Lager, in cui la persona con autismo scompare, è la STEREOTIPIA."

Questo, il lapidario riassunto della Teoria dell'Autismo espressa nel testo.

La conclusione si basa su una dettagliata disamina di casi di sindrome autistica apparentemente molto "diversi" tra loro. Secondo gli Autori, malgrado il loro diverso aspetto, le persone con autismo, "dis-funzionerebbero" tutte alla stessa maniera. Non sarebbero pertanto "tutti diversi". La TEORIA presentata, individuata nei tratti specifici comuni, costanti e trasversali (presenza evidente di attività ideative e comportamentali stereotipate, afinalistiche; adesività ideative e comportamentali ripetitive e scarsamente finalizzate) il target su cui agire in PRATICA.

Un'abilitazione moderna dell'Autismo (secondo gli Autori, in gran parte ancora da scrivere) deve occuparsi dei comportamenti stereoti-

pati e imparare a contrastarli [indispensabile e sufficiente target abilitativo]. Incrementare il paniere di abilità o conoscenze non argina che marginalmente l'incombenza del "disfunzionamento". Se l'aspetto ideativo e solo poi motorio, sensoriale, verbale ecc., non viene affrontato, ostacolato, controllato e [in ultimo] dominato, costringerà comunque queste persone all'emarginazione. Ne deriva una PRATICA abilitativa ragionata e libera da mode e legacci metodologici che, pur avvalendosi di quanto più è validato scientificamente tra questi, s'incentra su un nuovo "obiettivo generale", affrancare dall'autismo, bambini, ragazzi e adulti [indifferentemente alla presunta "gravità" del caso]. Capire l'autismo e poterlo affrontare e correggere con semplicità ed efficacia produce entusiasmo reciproco, intese comuni tra familiari ed educatori, rendendo ogni traguardo, anche il più insperato, più vicino. Out Aut rende più credibile la possibilità di fare rete. Buona lettura.

### **Autismo: dalla ricerca al governo clinico**

Rapporti ISTISAN: 11/33

Il rapporto è a cura di Aldina Venerosi e Flavia Chiarotti, 2011, iv, 193 p.

da <http://www.iss.it/publ/rapp/cont.php?id=2550&tipo=5&lang=1>

L'autismo comprende un insieme di disturbi del neurosviluppo con esordio precoce, classificati come Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e più recentemente circoscritti all'interno della definizione Disturbi dello Spettro Autistico (DSA). Questi disturbi hanno un carattere cronico, oltre che un'elevata complessità clinica, attualmente l'eziologia è sconosciuta e non esistono terapie risolutive. Ciò rende necessario un governo clinico che si basi su reti integrate di intervento che coprano l'intero ciclo della vita,

necessarie affinché non si attui una discriminazione in base alla condizione di salute. Il coordinamento delle realtà sanitarie regionali, la definizione di linee guida per la diagnosi, il trattamento e la pianificazione dei servizi dedicati, insieme alla necessità di promuovere la ricerca di base, la ricerca clinica e quella epidemiologica per aumentare il livello generale di conoscenza su questi disturbi, rappresentano le priorità di rilievo sanitario. Nell'ottobre del 2010, l'Istituto Superiore di Sanità ha organizzato il convegno internazionale "Autism from research to policy". Il presente rapporto contiene i temi portanti di quel convegno, consegnando al pubblico le tematiche più avanzate nel campo dell'autismo su cui sono attualmente impegnati il mondo della ricerca, le società scientifiche, le associazioni dei familiari e le istituzioni.

*Parole chiave:* Disturbi dello Spettro Autistico; Sindrome di Asperger; Eziologia; Protocolli terapeutici; Linee guida.

### **"Senza rassegnarsi mai"**

Autore Luigi Termanini

Recensione a cura di Liana Baroni

La prima cosa cui ho pensato quando ho letto questo libro è quanto esso sia vero: quella descritta è la vita reale, la vita vissuta da una famiglia in cui sia presente un ragazzo con autismo e credo che tanti genitori leggendo il libro si siano immedesimati e abbiano rivissuto tante esperienze simili, qui raccontate con lucidità e semplicità. E un'altra cosa da rimarcare è la naturalezza con cui vengono descritte certe situazioni, mostrando per i comportamenti di Marco, anche i più strazianti, un rispetto che non ha mai niente di umiliante: la figura del giovane Marco durante la lettura suscita sempre maggior simpatia e i suoi gravi atti di autole-

sionismo ci appaiono quasi piccole marachelle! Quanto amore per riuscire a fare questo ! Il libro infatti è commovente, ma mai lacrimevole e il papà non si pone mai in atteggiamento vittimistico. Con giudizio sereno riconosce gli aiuti avuti dalle istituzioni pubbliche oppure in altre occasioni ne denuncia i ritardi o la incompetenza. Credo infatti che nella bella terra veneta, nella cultura solidale di un mondo originariamente contadino, vi sia una disponibilità verso gli altri, che di fatto porta coloro che vivono drammi familiari come questo a non sentirsi troppo soli e a trovare in questa solidarietà una molla per ricaricarsi e riprendersi anche dai momenti più negativi.

E sono sicura che bene ha fatto l'autore a dedicare alla moglie questo libro: è il riconoscimento che lei è la roccia da cui parte la forza dei 3 uomini di casa, lei è il riferimento cocciuto e tenace che tiene insieme la famiglia senza mai un attimo di cedimento. È a lei che *vengono le idee*, ed è lei, *generosa e impulsiva*, che lotta fino a quando non raggiunge lo scopo.

Ho conosciuto Luigi Termanini nell'82 e insieme abbiamo percorso un pezzo di vita, a cominciare dalle esperienze di holding, dal sentire pronunciare parole quando ormai non ci speravamo più, fino alla fondazione della associazione Angsa, che credo abbia avuto una certa parte nella capacità di Luigi Termanini di scegliere ed esigere quanto di più utile poteva essere usato per Marco.

Ringrazio Luigi Termanini per essere stato capace di scrivere un libro adatto a tutti, un libro senza paroloni, nè ricette miracolose, ma che fa riflettere sia chi nulla ha a che fare con l'autismo, sia genitori e operatori del campo, per promuovere una cultura vera della inclusione sociale e una sempre maggior adeguatezza dei Servizi Pubblici.

## **“Viaggiatori inattesi Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili”**

di Carlo Lepri

Dalla presentazione del volume: “La disabilità, sia che si verifichi all'esordio della vita oppure sia un incidente di percorso, è sempre qualcosa di inaspettato per il suo presentarsi come rottura traumatica all'interno del viaggio esistenziale. La disabilità, esperienza personale inattesa, rende chi la sperimenta inatteso socialmente”.

Partendo da questo presupposto e utilizzando la teoria delle rappresentazioni sociali, Carlo Lepri presenta in questo saggio sei immagini attraverso le quali “l'inatteso” viene socialmente riconosciuto: l'errore della natura, il figlio del peccato, il selvaggio, il malato, l'eterno bambino, la persona. Dall'analisi di queste figure e dal ruolo sociale che ad esse viene assegnato, l'autore introduce il concetto di “bisogni di normalità” e lo presenta come fondamento di una psicologia inclusiva.

Un saggio importante sui meccanismi che regolano l'inclusione sociale e un grido d'allarme per una integrazione “in difesa”.

Carlo Lepri, psicologo, lavora presso il “Centro studi per l'integrazione lavorativa delle persone disabili” della ASL 3 genovese ed è docente a contratto nel corso di laurea in Scienze e Tecniche Psicologiche presso la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Genova.

È impegnato da molti anni in Italia e all'estero in attività di formazione e consulenza sui temi dell'integrazione lavorativa e sociale delle persone disabili ed è autore di libri e pubblicazioni in questo settore.

Per Franco Angeli ha scritto, con Enrico Montobio, Lavoro e fasce deboli (2003, 5a ed.).

# Emergenza Terremoto

*Lo scorso 20 maggio, una forte scossa di terremoto ha colpito alcuni centri delle province di Ferrara, Modena e Bologna.*

*Dopo un susseguirsi continuo di scosse di minore intensità, una nuova tremenda scossa si è verificata il 29 maggio. Il terremoto ha causato morti, feriti, gravissimi danni e moltissime persone sono rimaste senza tetto.*

*Non era possibile non parlarne nel forum autismo-scuola, supportato dal sito [www.autismo33.it](http://www.autismo33.it) di angsa Bologna.*

*Ecco alcuni messaggi:*

30 maggio

Cari amici,  
vorrei far giungere un abbraccio fraterno a tutte le famiglie che hanno subito gli eventi terribili degli ultimi giorni, con un pensiero veramente speciale a coloro che hanno figli autistici. Non riesco ad immaginare quali e quante difficoltà insorgeranno per affrontare i disagi ed i cambiamenti che la sorte impone loro e dico loro: coraggio! Un augurio sentito, ne sono certa, a nome di tutti gli iscritti del Forum Autismo Scuola e di angsa Emilia Romagna

Noemi Cornacchia,  
Presidente ANGSA Emilia-Romagna.

30 maggio

Salve a tutti, vi scrivo da S. Possidonio a 5 km da Mirandola, siamo in tenda e solo ora abbiamo una connessione, anzi il coraggio di andare in casa, accendere il modem e stare nella nostra tenda in giardino per scrivervi.

Mio fratello autistico è spaventato come tutti, ma è bravissimo perché per ora riesce a reggere tutti i cambiamenti, stare fuori casa, mangiare quel che è disponibile, ma gli mancano le sue cose, le sue abitudini...come mancano a tutti noi!!

Grazie per l'abbraccio ne abbiamo davvero tan-

to bisogno (e noi siamo fortunati che per ora la casa è ancora in piedi!)... Speriamo di organizzare presto qualcosa anche per i nostri ragazzi che in questi momenti ci mostrano la loro sensibilità e i loro sentimenti!

Serena

18 giugno

Dopo questi messaggi vi è stata una gara di solidarietà nei confronti delle persone affette da autismo vittime del terremoto. Molte educatrici si sono offerte di andare ad aiutare le famiglie nella gestione dei figli, offrendo la loro competenza e la loro professionalità direttamente nei luoghi della catastrofe e tramite il forum si è fatta incontrare l'offerta col bisogno. Copio il messaggio di una mamma terremotata, che ha usufruito di questo Servizio:

"Ho incontrato Elisa che si è messa a disposizione per i pomeriggi.

Poi ho incontrato Elisabetta di Bologna pedagoga veramente straordinaria. Per impegni precedenti dà la sua disponibilità per settembre. L'educatrice di Torino ha dato la sua disponibilità presso di me che la ospiterò, per un periodo che definiremo insieme. Grazie. Non so come avrei fatto senza di voi. Non sarà mai abbastanza un grazie per esprimervi quanto, per me, la vostra solidarietà sia stata un conforto e un aiuto impagabile. Vi abbraccio"

Alla data in cui scriviamo, 2 luglio, molti comuni terremotati si sono attivati organizzando campi solari nei parchi e sotto i tendoni. Ai campi solari hanno partecipato anche i bambini e ragazzi con autismo. Questo fa onore alle amministrazioni comunali, ma non rende inutili gli aiuti delle nostre ottime e generose educatrici che gestiscono i ragazzi nel pomeriggio, dopo la fine del campo solare.

**EDITORIALE**

di Liana Baroni..... 1

Messaggio del Ministro della salute per la  
giornata mondiale dell'autismo..... 3

**LINEE GUIDA**

Linea Guida 21 dell'ISS.  
di Daniela Mariani Cerati..... 4

"La Politica non mortifichi la Scienza" FANTASIA..... 7

L'autismo in Parlamento..... 9

"L'autismo dei Iacanianì"  
di Gilberto Corbellini..... 14

Senza prove non è terapia  
di Gilberto Corbellini..... 15

La valutazione di efficacia nei trattamenti  
di Maria Luisa Gargiulo..... 17

Luci e ombre nella Linea Guida 21  
di Carlo Hanau..... 22

Dalla lista Autismo-Biologia interventi su approcci  
psicanalitici all'autismo..... 29

**RICERCA BIOMEDICA**

Metabolismo alterato degli ftalati e disturbi  
dello spettro autistico  
di Francesca Nuti..... 37

Ricerche nella genetica dell'autismo  
di Elena Maestrini..... 39

Novità sulla genetica..... 42

I fenotipi comportamentali dell'autismo  
di Leonardo Zoccante..... 46

"Disabilità: una sofferenza nascosta"  
Ricerca Fondazione Serono, Angsa, CENSIS..... 49

**EPIDEMIOLOGIA**

Considerazioni  
di Giovanni Marino, Carlo Hanau, Graziella Roda..... 51

**L'AUTISMO IN ETÀ ADULTA**

Fondazione Marino e ricerca  
di Giovanni Marino..... 57

Cosa significa essere genitori di un adulto con  
autismo  
di G. Vitale, G. Marino, C. Rosati, L. Baroni, A. Logorelli..... 58

**EDUCAZIONE**

"Pianificare la transizione alla vita adulta  
autonoma. Riflessioni e una [modesta] proposta"  
di Graziella Roda..... 65

**ATTIVITÀ ASSOCIATIVA**

2 Aprile e dintorni..... 75

Comunicato stampa di ANGSA e Fantasia sulla  
Comunicazione Facilitata..... 76

Petizione Popolare Nazionale sui LEA..... 77

**ATTIVITÀ REGIONALI**

**PIEMONTE**

L'Autismo sale in Vespa  
di Benedetta Demartis..... 80

**LOMBARDIA**

«Autismo - Il ruolo e le responsabilità delle  
istituzioni, tra visibilità e invisibilità»..... 82

**VENETO**

I bambini che non guardano e giocano da soli  
di Roberto Tombolato..... 88

Giornata di studio "Vicenza e autismo-percorsi  
di condivisione tra servizi"  
di Sonia Zen..... 89

**EMILIA-ROMAGNA**

Week-end di autonomia e sabati di gioco  
di ANGSA Bologna..... 91

Summer School a Castel San Pietro  
di Daniela Mariani Cerati..... 92

"Autismo a scuola: il valore dell'inclusione"  
di Fabiola Casarini..... 92

Dal convegno di Cento (FE) 22 maggio 2011  
organizzato da ANGSA e Lions club di Cento..... 93

"Convegni 2011 di ANGSA in Emilia Romagna"  
di Daniela Mariani Cerati e Noemi Cornacchia..... 94

Iniziative a Ferrara..... 95

**TOSCANA**

Luca un anno dopo...  
di Michela Sevieri..... 96

**PUGLIA**

Il laboratorio del Centro E. Micheli di Bari  
di Mario Chimenti..... 99

**SICILIA**

"Autismo e disagio psichico: progetti di vita"  
di Gabriella Emanuele..... 100

Realtà a confronto per il dopo di noi  
di Domenica Calabrò..... 100

**RESOCONTO SUI CONVEGNI**

AACAP/CACAP Joint Annual Meeting Toronto  
di Leonardo Zoccante..... 102

"Il Tesoro ritrovato"  
di Benedetta Demartis..... 102

**NEWS**

..... 104

**RECENSIONI**

..... 111

"Emergenza Terremoto"..... 115

Il sito dell'ANGSA è **www.angsaonlus.org**  
Il sito di FANTASIA è **www.fantasiaautismo.org**

Per vedere recenti convegni sull'autismo visitare i seguenti siti  
**www.autismo33.it** e **www.autismotv.it**  
e su YouTube l'account "angsaer1"

Per devolvere il **5 per mille** a sostegno della nostra associazione:  
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI A.N.G.S.A. onlus**  
Codice fiscale: **00369760525**

Inizia ad ottobre la terza edizione del Corso di perfezionamento universitario a distanza,  
in collaborazione con ANGSA onlus  
"Tecniche comportamentali per bambini con disturbi autistici ed evolutivi globali"  
Il bando, che uscirà fra breve, sarà reperibile sul sito  
<http://www.unimore.it/didattica/perfezionamento.html>  
Le iscrizioni si chiuderanno verso metà ottobre 2012

Angsa è vicino ai terremotati dell'Emilia Romagna, e particolarmente ai bambini e adulti con autismo e alle loro famiglie, ben sapendo quanto la scomodità delle tende, la interruzione delle attività e lo sconvolgimento di tutte le abitudini abbia reso ancor più difficile una vita già di per se sempre in salita.

Un grazie alle educatrici che hanno prontamente risposto all'appello di Angsa mettendosi a disposizione gratuitamente e permettendo un proficuo e prezioso sollievo alle famiglie.

La Presidente  
Prof. Liana Baroni

