

RAPALLO LIONS

La definizione classica di salute secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), sancita nel 1948, è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non esclusivamente l'assenza di malattia o infermità.

L'accezione così ampia dell'OMS già nel 1948 ci richiama la situazione di salute dell'uomo nel giardino terrestre. Tutto può contribuire al benessere di ogni persona, ma la sanità intesa come organizzazione sanitaria risponde soltanto a una parte delle esigenze delle persone. Una buona disponibilità economica, ad esempio, costituisce un fattore importante per il benessere, ma altri enti pubblici o privati sono incaricati di provvedere allo scopo con i loro mezzi economici.

Il personale sanitario si distingue dagli altri per l'obbligo di possedere un'abilitazione dopo avere compiuto un percorso di studi e un esame di Stato, di appartenere a un Ordine, di rispettarne le regole e di aggiornarsi sulle novità.

Il confine fra intervento sanitario e non sanitario è abbastanza definito quando una persona è ammalata e ha bisogno di un intervento intensivo. In ospedale i camici bianchi sono decisamente prevalenti, anche se contornati da alcune figure non sanitarie, come amministrativi e addetti ai servizi di ospitalità e ai servizi tecnici.

Nell'ambito della prevenzione e dell'abilitazione l'impegno delle figure non sanitarie è maggiore: la prevenzione specifica individuale, che va oltre la formazione familiare e scolastica all'educazione sanitaria generale, consiste spesso in un'indicazione del medico di medicina generale all'assistito affinché tenga un comportamento utile per preservare la sua salute; il medico e il fisioterapista danno indicazioni per la riabilitazione e l'abilitazione la cui esecuzione viene spesso demandata alla buona volontà del soggetto e ai suoi caregiver.

Nell'ambito dell'autismo un'educazione sulle sue cause scientificamente accertate potrebbe essere un argomento di un service sull'educazione sanitaria: ad esempio la genetica preventiva prima del concepimento e l'abbassamento dell'età del padre e della madre al momento del concepimento ridurrebbero i nuovi casi, che sono in fortissimo aumento.

Nell'ambito della ricerca scientifica genetica e biochimica anche in Italia sono stati compiuti passi da gigante, dopo che sono state riconosciute le cause organiche dell'autismo, seppure tardivamente, se si pensa che persino nei primi anni di questo secolo è stato pubblicato un libro dal titolo: "Mamma perché mi uccidi", dove una pediatra psicanalista romana ancora sosteneva che la causa dell'autismo fosse l'inadeguatezza dell'amore materno.

La Fondazione Italiana Autismo, di cui ANGSA e APRI OdV ETS sono fondatori, ha ricevuto quest'anno il privilegio di proporre al pubblico della televisione un numero telefonico per donare fondi agli istituti di ricerca nei vari campi, sia biologici sia pedagogico-educativi. Lo scorso anno FIA ha cofinanziato la Prof. Marta Biagioli, che conduce studi a Trento che aprono nuove prospettive per terapie geniche.

Negli anni passati APRI ha dato 250.000 Euro per cofinanziare varie ricerche. Non si tratta di grandi investimenti, ma di studi che richiedono laboratori e personale, poco ma molto specializzato, che lavora nelle Università e negli IRCCS senza ricevere per le ricerche nulla altro che il loro stipendio.

La Prof. Elena Bacchelli, allieva della Prof. Elena Maestrini, genetiste di UNIBO, il 4 marzo c.a. ha presentato il progresso delle ricerche nell'ambito della genetica nel convegno di Milano Bicocca <https://www.btbs.unimib.it/>. In UNIBO la Prof. Maestrini, e la Prof. Marina Marini, biologa biochimica, si sono dedicate prevalentemente all'autismo da ben oltre un decennio, in collaborazione rispettivamente con le neuropsichiatre Dr. Paola Visconti e la Prof. Antonia Parmeggiani, entrambe allieve della Prof. Paola Giovanardi Rossi, che per prima in Italia ha sostenuto la posizione di ANGSA e APRI sull'organicità dell'autismo dalla fine degli anni '80.

Il 18 marzo nella seconda parte del convegno, la Prof. Nicoletta Landsberger ha illustrato i grandi progressi fatti nella comprensione del gene MECP2, la cui mutazione è responsabile della Sindrome di Rett, di condizioni di autismo e disabilità intellettive; anche nei casi più gravi dove i neuroni erano molto compromessi ma vitali, la condizione è reversibile e suscettibile di miglioramento. Questo a patto che i clinici imparino a dialogare con i genetisti favorendo, in primo luogo, la diagnosi molecolare da affiancare alla diagnosi clinica e, in secondo luogo, la formazione di gruppi di ricerca specifici, che possano contare sulla collaborazione dei clinici e su finanziamenti pubblici e privati. La relazione è in rete e si può ascoltare al link <https://www.youtube.com/watch?>

Per il momento sono relativamente pochissimi i farmaci che sono disponibili per la cura sanitaria di pochissime condizioni genetiche, ma si può ben sperare che, seguendo le indicazioni della Landsberger, il prossimo futuro ci riservi grandi conquiste sanitarie. Altri successi potranno venire nel campo della prevenzione dagli studi sulle noxae dell'ambiente e le forme epigenetiche.

Al momento nei casi dove non si conoscono ancora le cause o dove non ci sono prove di efficacia sui mezzi per eliminarle, occorre difendersi dai ciarlatani e agire con interventi psicopedagogici che, nella grandissima parte del mondo, da decenni riscuotono successi, sia pure parziali, per migliorare sul versante non sanitario lo stato di benessere delle persone con autismo e del loro intorno familiare e sociale.

Il versante sociosanitario ad alta integrazione comprende attività di promozione della salute come le RSD, Residenze sanitarie per disabili (Centri sociosanitari riabilitativi residenziali in ER) e i centri diurni, per i quali è previsto l'impegno del bilancio pubblico, come quello del Fondo per la non autosufficienza, spesso non autosufficiente nonostante la partecipazione economica dell'utente. E' in via di riforma e la partecipazione alla sua applicazione è utile, anche a livello locale.

A parte il versante sanitario, primo fra tutti per migliorare lo stato di benessere è quello psicopedagogico. Gli interventi psicopedagogici basati sull'Analisi applicata del comportamento sono quelli che hanno le maggiori prove di efficacia (anche se non eccellenti) e perciò sono i più diffusi nel mondo da decenni. Il nostro Paese subisce ancora l'influsso della falsa teoria della madre-frigorifero, fatica ad accettare questi interventi ed ora deve recuperare il ritardo. Convegni e corsi sono utili a genitori e operatori e come service non costano molto.

Le attività ludiche e sportive possono avere buoni risultati per aumentare le autonomie, ma esigono una specializzazione degli operatori che le insegnano a questi bambini e adolescenti sotto la guida dell'esperto che coordina il Progetto di vita, ora in via di attuazione in circa metà delle Province italiane.

L'insegnamento di un buon rapporto con gli animali che possono essere compagni infaticabili di gioco può occupare l'attenzione di chi, lasciato solo, rischia di commettere comportamenti problema.

Occorre formare un concerto educativo, che per funzionare esige un valido coordinatore.

Il Fondo sanitario nazionale italiano è molto misero e credo che possa sostenere soltanto il peso degli interventi strettamente sanitari. Molto difficilmente potrà impiegare risorse per attività ludiche. Quindi resta ampio spazio per service a nostre spese. Non dobbiamo però dimenticare la ricerca scientifica perché i suoi frutti non sono immediati. L'impegno nella difesa dei diritti delle persone con autismo, troppo spesso violati, e la formazione degli operatori e genitori sono altri settori nei quali LIONS potrebbe svolgere una proficua attività.

Siti di riferimento:

Associazione nazionale genitori perSone con autismo APS ETS <https://angsa.it/>

APRI, Associazione per la ricerca sull'autismo Cimadori OdV ETS <https://www.autismo33.it/> con due forum: autismo scuola (e lavoro) e autismo biologia;

www.apriautismo.it difesa dei diritti e ricerca

presentazione linea guida adulti con autismo. Videoregistrazione completa del Convegno di Bologna del 28 febbraio 2026, service del distretto108Tb : <https://informareunh.it/online-il-video-del-convegno-di-presentazione-della-linea-guida-sullautismo-negli-adulti/>

introduzione alla linea guida adulti: <https://www.lascuolaoggi.it/linea-guida-spettro-autistico/>

<https://www.lascuolaoggi.it/vita-delladulto-con-autismo/>