



Associazione Nazionale Famiglie di Persone

Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64
Iscr. Reg. Naz. delle Ass. di Prom. Sociale al n. 95/04

Sede: Via Casilina n. 3T - 00182 Roma
Codice Fiscale 80035790585 Partita Iva 05812451002

C/C Postale n. 75392001

DOCUMENTO DI POSIZIONE ANFFAS ONLUS IN MATERIA DI SALUTE, DISABILITÀ E DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

PREMESSA: PERCHÈ ANFFAS SENTE IL BISOGNO DI COMUNICARE IL SUO POSIZIONAMENTO SUI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO?

Il “mondo dell’autismo”, qualsiasi sia la traiettoria che lo attraversa (ricerca scientifica, diagnosi, approcci, associazionismo, servizi, dinamiche, esperienze) è complesso e frammentato, quasi che la difficoltà ad interagire e comunicare, spesso richiamata come elemento nucleare del disturbo, informi e caratterizzi ogni azione e pensiero di chi variamente ne sia coinvolto.

In questo mondo difficile, colmo di ambivalenze se non di ambiguità, siamo in grado di riconoscere una sola certezza : **“nessuno possiede la verità assoluta”**.

Posizione questa: culturale, emotiva, mentale che parte, quindi, da una assunzione di dubbio per tenere sempre aperta l’attenzione e la ricerca.

È, pertanto, all’interno di questo variegato e complesso mondo che si pone anche **l’esperienza di Anffas**, la più grande associazione di famiglie che a livello nazionale da oltre 55 anni opera nell’ambito delle disabilità intellettive e/o relazionali, nell’ambito delle quali sono riconducibili le condizioni di salute legate ai disturbi dello spettro autistico¹ e, rispetto ai quali, ha promosso politiche sui diritti e attivato anche servizi e progettualità specifiche in materia.

1 Secondo gli attuali codici diagnostici che classificano i disturbi mentali (ICD10 e DSM 5) i disturbi dello sviluppo intellettivo e i disturbi dello spettro autistico appartengono a categorie diagnostiche differenti. Sul piano del funzionamento, i criteri di classificazione delle disabilità sono diversi da quelli delle malattie e impiegano le componenti dell'ICF (2001). Entrambe le categorie diagnostiche (disturbi dello sviluppo intellettivo e disturbi dello spettro autistico – DSM 5, 2013) condividono le categorie/componenti classificatorie delle disabilità, ICF in termini quantitativi o qualitativi, per quanto riguarda le abilità intellettive e/o relazionali.

Riconosciuta da



S.A.I.?

(Servizio Accoglienza e Informazione)

sai@anffas.net

Federata a





Nonostante tutto Anffas non sempre viene riconosciuta quale Associazione rappresentativa di questa condizione che lega salute e disabilità.

Un posizionamento Anffas sui disturbi dello spettro autistico si rende quindi necessario per chiarire l'impegno, i numeri, la rappresentatività dell'associazione in materia, chiarirne il posizionamento, definire le linee di priorità ed intervento.

Il documento che segue è il risultato di molti contributi sia interni sia esterni all'Associazione. Abbiamo consultato molti testi in parte riportati in bibliografia. Abbiamo fatto nostri anche molti pensieri di autori vari che ci scusiamo di non aver citato esplicitamente, ma che ringraziamo di cuore.

L'ESPERIENZA DI ANFFAS SUI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Anffas si prende cura di circa 4000 persone con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie

Nei mesi di febbraio e marzo 2014 Anffas ha avviato un'indagine interna con l'intento di realizzare una fotografia in relazione alla presenza di persone con disturbo dello spettro autistico, sui servizi e progetti esistenti e sui trattamenti applicati. Sono state censite su un campione rappresentativo del 25% delle strutture Anffas (54 su 218) circa 1000 persone con disturbi dello spettro autistico stimabili complessivamente in 4000 rispetto al totale dei fruitori dei nostri servizi, la maggior parte delle quali in età evolutiva (vedi appendice)

Si evidenzia chiaramente un grande impegno dell'Associazione nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico ed una disparità di rappresentanza, in virtù dell'alto numero di persone con tale tipologia di disabilità alla stessa afferenti.

È chiaro inoltre l'ampio bagaglio di esperienze, professionalità e risorse a vario titolo presenti all'interno dell'associazione ed impegnate in progettualità più o meno specifiche e dalle diverse caratteristiche.

LO STATO DELL'ARTE: CRITICITÀ, PRIORITÀ, NUOVI SCENARI

Risponde al vero il fatto che i disturbi dello spettro autistico sono in forte aumento, tanto da far parlare di "epidemia di autismo?"

Che cosa distingue i disturbi dello spettro autistico dalle altre disabilità intellettive e/o relazionali?

Di quali sostegni diversi ed ulteriori hanno necessità le persone con disturbi dello spettro autistico e le loro famiglie?

Quali sono gli approcci più efficaci e scientificamente validati cui fare riferimento?



Il primo passo - Leggere i dati: cosa si dice sull'autismo?

Verso l'autismo vi è interesse.

Ad una banalissima ricerca in google, troviamo per autismo circa 10.700.000 risultati, quando per la parola disabilità ne troviamo 5.270.000 e per la parola Buffon (nome di un calciatore noto nel mondo sportivo e non solo) ne troviamo 2.900.000.

Drammaticamente intrigante, misteriosamente accattivante, severo, intenso, profondo e complesso, l'Autismo ha da sempre affascinato l'immaginario collettivo e i letterati per il suo singolare ed enigmatico impasto di vulnerabilità, luce, candore.

Numerose le produzioni cinematografiche aventi come protagonisti persone con autismo: **Rain Man** con **Dustin Hoffman** e Tom Cruise per citare uno dei primi film che ha aperto questo filone di divulgazione. Sempre più costanti le produzioni letterarie, soprattutto di genitori che raccontano la loro esperienza con i figli.

L'attenzione scientifica all'autismo ha più di un secolo: da Jean Itard che, nel 1801, condusse una descrizione del bambino selvaggio, a Eugen Bleuler, che nel 1901 lo relazionò con la schizofrenia, fino a Leo Kanner che realizzò nel 1943 una descrizione dettagliata degli item caratteristici, e Hans Asperger che si concentrò su un altro tipo di autismo, chiamato a volte autismo intelligente, i tratti caratteristici dei bambini autistici sono, nella loro maggioranza, simili.

Questa attenzione si è poi concretizzata con la definizione di criteri diagnostici, dal DSMI del 1952 al recente DSM 5 del 2013.

Riferiamoci ai più recenti il DSM IV TR ed il DSM 5 per definire i disturbi dello spettro autistico e per comprenderne la portata ed il valore.

Il DSM IV (allo stesso modo fa l'ICD10) identifica come aree sintomatologiche in cui rilevare elementi per la diagnosi di autismo, o meglio di disturbo pervasivo dello sviluppo la "compromissione qualitativa della comunicazione", la compromissione qualitativa dell'interazione sociale e modalità di comportamento, interessi ed attività ristretti, ripetitivi e stereotipati.

Si parla di "**triade sintomatologica**" il cui esordio entro i primi tre anni di vita conduce alla diagnosi.

Il DSM 5 propone queste modifiche rispetto al precedente:

- La definizione "Disturbi Pervasivi Sviluppo" viene sostituita con "Disturbi dello Spettro Autistico"
- La Diagnosi dovrà essere accompagnata dall'indicazione specifica della gravità espressa con una scala a tre valori
- Le tre aree sintomatologiche vengono ridotte a due: il deficit comunicativo e quello di reciprocità sociale vengono uniti nel "deficit della comunicazione sociale". Viene confermato il gruppo dei "comportamenti ripetitivi"

- Viene superata l'individuazione dell'epoca della comparsa dei sintomi a 36 mesi, chiarendo che “i sintomi devono essere presenti nella prima infanzia ma possono rendersi evidenti successivamente in circostanze in cui sono richieste abilità sociali a cui il soggetto non riesce a far fronte”
- Viene introdotta una nuova diagnosi nei Disturbi del Linguaggio denominata “Disturbo della comunicazione sociale”
- La sindrome di Asperger non viene riconosciuta come entità nosologica
- La sindrome di Rett non viene più inclusa tra i disturbi dello spettro autistico, scomparendo dal DSM per essere inclusa nei disturbi neurologici

Cosa possiamo capire, al di là di approfondimenti scientifici, dall'evoluzione e dall'approccio delle classificazioni diagnostiche e nosografiche?

- **Innanzitutto che l'Autismo non è un costrutto fantasioso con connessioni letterarie, ma una sindrome reale, identificabile in base a criteri condivisi, basati sul comportamento e sui sintomi, accogliendo la profonda revisione avvenuta negli ultimi decenni nella concettualizzazione dell'Autismo.**
- **che la nosografia risulta fondamentale per la diagnosi e quest'ultima fondamentale per la definizione coerente del “trattamento” e dell'intervento (gesti anch'essi fondamentali per il progetto di vita). Non dimentichiamo che sulle basi indicate la diagnosi quindi, viene effettuata in base ad indicatori comportamentali, utilizzando in pratica come sintomi, gli specifici comportamenti del “paziente”.**
- Questo modus operandi apre a due rischi:
 - **il rischio di “cosificazione”.** La trappola del linguaggio è quella di pensare ai disturbi come a ‘cose’ piuttosto che come a descrizioni di un processo evolutivo. I bambini non hanno l’“autismo” nello stesso modo in cui hanno un’infezione alla gola
 - **il rischio di “iperinclusività”.** Ricordiamoci che tra la base biologica e la fenomenologia clinica c’è di mezzo la complessità della persona e della sua esperienza

Non possiamo poi non notare nell'evoluzione dei DSM la scomparsa od il peso assegnato ad alcune parole: la parola schizofrenia e la parola infantile²

² La scomparsa della parola schizofrenia (DSM-I (1952): Reazione Schizofrenica di tipo Infantile e DSM-II (1968): Schizofrenia di tipo infantile) è il modo in cui viene sancita la definitiva rottura con le concezioni precedenti di orientamento psicodinamico, e ricorda che il destino di un bambino autistico non è quello di diventare un adulto psicotico.

La scomparsa dell'aggettivo infantile (DSM-III (1980): Autismo infantile) definisce che il nucleo profondo dell'Autismo, quello più direttamente legato al biologico, la difficoltà a sviluppare le normali attitudini comunicative interattive, permane, al di là delle modificazioni, tutta la vita, pur declinandosi in modi diversi e conferendo all'Autismo una sua stabilità. Tale dato determina uno snodo fondamentale e la presa in atto di un'evidenza, e cioè che l'Autismo non interessa soltanto una

- Sempre con attenzione alle parole, i DSM IV e 5 non parlano per quanto riguarda le aree “sintomatologiche” di presenza od assenza, ma si riferiscono a “compromissione qualitativa”, come a ricordarci che la questione non è la presenza o meno della comunicazione o dell’interazione sociale, quanto l’intensità della stessa e a dirci che “è impossibile non comunicare”
- Il DSM 5 unisce due aree del DSM 4 in una sola: la comunicazione sociale, a dire della rilevanza della stessa, in un mondo ed una società basata sulla comunicazione.

Quante sono le persone con autismo?

La frequenza dei Disturbi dello spettro autistico è un argomento dibattuto.³

I dati recenti confrontati con quelli riferiti in passato hanno portato a concludere che attualmente l’autismo è 3-4 volte più frequente rispetto a 30 anni fa (Fombonne, 2003; Yeargin-Allsopp et al., 2003). Ma allora le persone con autismo sono sempre di più?

In realtà questa discordanza nelle stime di prevalenza sarebbe dovuta più che ad un reale incremento dei casi di autismo ad una serie di fattori individuabili in:

- Maggiore definizione dei criteri diagnostici, con inclusione delle forme più lievi
- Diffusione di procedure diagnostiche standardizzate
- Maggiore sensibilizzazione degli operatori e della popolazione in generale

fascia dell’evoluzione e dello sviluppo di un individuo, esso perdura per tutta la vita, e quindi va affrontato in un’ottica di ciclo di vita.

³ Come riportato dal meeting report Oms “[Autism spectrum disorders & other developmental disorders. From raising awareness to building capacity](#)”, pubblicato a dicembre 2013, nel mondo si stima che una persona su 160 sia affetta da Disturbo dello Spettro Autistico, per un totale di oltre 7,6 milioni di Dalys (*disability-adjusted life years*) corrispondenti allo 0,3% del carico totale legato alle malattie nel mondo. Inoltre, negli studi più recenti (di alta qualità metodologica) il valore mediano della prevalenza è di 62/10.000 in Europa e di 65/10.000 in America.

In letteratura, si rinviene tuttavia una grande variabilità delle stime. Ad esempio un recentissimo [rapporto](#) del Centers for Disease Control And Prevention (Cdc) riporta un tasso di prevalenza pari a 147/10.000 (1 caso su 68) in bambini di 8 anni residenti in 11 stati statunitensi. Questo valore di frequenza va considerato con molta cautela per le differenze, rispetto agli altri studi su citati, nel metodo di individuazione dei casi e nelle procedure diagnostiche.

Come riportato dal sito [Iss](#), in Italia le stime di prevalenza sono basate sulle rilevazioni dei casi trattati dal Servizio sanitario nazionale con diagnosi di disturbi pervasivi dello sviluppo (F84 secondo la classificazione Icd-10). Questi dati sono disponibili per le Regioni Emilia-Romagna e Piemonte. I dati più recenti indicano una prevalenza totale nella popolazione fino a 18 anni del 2,3/1000 in Emilia-Romagna (anno 2011) e del 2,9/1000 in Piemonte (anno 2010), con valori rispettivamente a 2,8/1000 e al 4,2/1000 per la popolazione tra i 6 e i 10 anni.

- Aumento dei Servizi (anche se ancora decisamente inadeguati alla richiesta, sia quantitativamente che qualitativamente)

Va in ogni caso osservato che, sebbene differenze nella metodologia degli studi, cambiamenti nosografici e fattori socio economici possano spiegare in misura significativa le discrepanze nelle stime di prevalenza, resta tuttavia aperta l'ipotesi che, almeno in parte, le differenze nel rischio di ricevere una diagnosi di disturbo dello spettro autistico per bambini di *coorti* di nascita o aree geografiche diverse possano essere dovute a differenze nella frequenza o nell'effetto di specifici fattori di rischio per l'autismo (Chiarotti et al, 2013).

Sappiamo anche che su 4 persone con autismo, solo una è di sesso femminile.

Per metter un po' pace sul "quanti sono" e per riportare la parola ai "protagonisti" a noi piace ricordare una simpatica quanto realistica affermazione di una persona con autismo ad un convegno: **"non riesco proprio a capire perché continuate a fare convegni su noi affetti da autismo, che siamo così pochi, e non li fate invece su voi, affetti da normalità che invece siete così tanti"**

Sempre a livello epidemiologico non possiamo non ricordare come al disturbo dello spettro autistico si associano altre manifestazioni e disturbi, quali: ritardo mentale, disarmonie nello sviluppo delle capacità cognitive, anomalie dell'alimentazione, anomalie comportamentali, disturbi dell'umore e dell'affettività, epilessia e patologie rare.

Queste condizioni rendono ancor più complessa la presa in carico della persona e della sua famiglia.

Cosa causa l'autismo

Continuando nel nostro percorso di lettura dei dati, non possiamo evitare la domanda su quale sia la causa dell'autismo. O, tecnicamente, quale eziologia?

Anche in questo passo, vi è una certezza. **A tutt'oggi non è ancora possibile definire una attendibile ipotesi unificante sulle cause dell'Autismo.**

I dati rilevati dalle varie ricerche non sono in contraddizione tra loro, ma suggeriscono che non si debba pensare ad "una causa" dell'Autismo, ma a complesse catene causali di eventi scatenanti che combinati l'uno dopo l'altro, sfociano in questo disturbo, nel momento in cui lo scatenarsi degli eventi comporta un danno organico cerebrale.⁴

⁴ L'autismo è, originariamente, un problema di neurosviluppo, che altera alle radici la costruzione del mondo interpersonale e le forme della socialità, producendo una drammatica cascata di conseguenze, anche affettive, psicologiche, relazionali, all'interno delle quali si organizzano traiettorie personali e mondi affettivi e psicologici singolari, che vanno innanzitutto capiti nella loro specificità e anche nella loro dinamica. Ricerche e studi hanno individuato alcuni fattori di rischio, ovvero condizioni indispensabili di sviluppo: elementi neurologici, anomalie genetiche, danni cerebrali prenatali o perinatali, infezioni virali e disfunzioni immunologiche, fattori ambientali.

Possiamo quindi provare a dire che l'Autismo è profondamente radicato nella biologia delle persone e che "L'Autismo è infatti in cerca di una casa nel cervello" (Rapin, 1999).

È importante quindi pensare non ad una causa, ma a tante cause e bisogna pensare all'autismo come ad un "via finale comune" di diverse patologie possibili. Allo stesso modo, per le diverse ed uniche "manifestazioni", perché unica anche è la persona, bisogna parlare non di un autismo, ma di tanti autismi.

Coinvolgendo il nucleo della comunicazione e dell'interazione sociale, è un punto di convergenza importante di campi disciplinari e di ricerca di recente costituzione: neurobiologia, psicopatologia evolutiva, scienze della formazione e dell'educazione, epidemiologia, genetica, genetica comportamentale, neuroanatomia, neuropatologia, neuroscienze, psicologia e scienza cognitiva, psicologia evolutiva, neuropsicologia, psicofarmacologia, neurofisiologia, oltre che procedure diagnostiche, sia in termini evolutivi che operazionali e di valutazione.

Autismo e Qualità della Vita

Viene poi da chiedersi: ma "che vita" hanno le persone con autismo?

Sappiamo, anche in questo caso con certezza, **che se dall'autismo tendenzialmente non si guarisce, di autismo non si muore.**

La speranza di vita delle persone con autismo è identica a quella delle persone "affette da normalità", come direbbe la persona con autismo citata prima. Di autismo non si muore, ma alcuni comportamenti "bizzarri" ed originali caratteristici di queste persone mettono maggiormente a rischio la vita di queste persone (pensiamo a fughe improvvise che portano ad attraversare strade senza guardare...).

L'autismo non è solo "*infantile*", aggettivo, come abbiamo ricordato, scomparso nell'evoluzione dei DSM. Dura tutta la vita. Con, malgrado e attraverso l'autismo, si diventa grandi. I bimbi con autismo saranno adolescenti con autismo, giovani con autismo, adulti con autismo, anziani con autismo. **L'autismo va quindi affrontato in un'ottica di ciclo di vita.**

Esperienza di tutti è che diventare grandi è un passaggio ancor più difficile per le persone con Autismo. Alcune evidenze riportano che in almeno il 30% dei giovani autistici si ha un importante peggioramento, per una sorta di vulnerabilità di fondo (manifestarsi di epilessia prima misconosciuta, aggravamento dei sintomi, problemi legati alla maturazione sessuale, apatia/depressione/disturbi affettivi).

Per gli adolescenti con autismo gli "accessi" al mondo dei grandi risultano ancor più difficili.

conoscenze isolare alcune componenti (neurobiologiche, genetiche, cognitive, affettive, relazionali, ecc.) del problema dell'Autismo e fare di esse l'essenza o la chiave dell'Autismo è dunque intrinsecamente antiscientifico (Barale e Ucelli, 1999).

Vi è la dolorosa consapevolezza del sentirsi diversi (un papà diceva “mio figlio è autistico, non è scemo”). L'intero contenitore mentale che dovrebbe supportare questo passaggio spesso è precario, fragile, indifferenziato: ed è difficile l'integrazione, i processi separazione-individuazione, propri di questo periodo.

È come se gli adolescenti con autismo, per come sono, fossero poco attrezzati a far fronte a tutte le tematiche e problematiche dentro e fuori di loro stessi.

E la famiglia, uscita forse da quella dimensione di attesa e speranza di guarigione (in cui dentro crede sempre) provata e con più anni sulle spalle, spesso fatica nel supportare questo passaggio. A questo si aggiunge un vuoto, o meglio più vuoti: di prospettive esistenziali, simbolico e conoscitivo, di dispositivi e contesti di intervento.

Proviamo ad aggiungere nel motore di ricerca di google alla parola autismo prima bambini e poi adulti: i risultati crollano terribilmente.

Autismo e forme di intervento

Come fare allora? Quale trattamento?

Anche in questo caso ci avvaliamo di una certezza: **ad oggi non è ancora possibile indicare con sicurezza l'intervento di eccellenza, il gold standard dell'approccio efficace nel campo del trattamento dei disturbi dello spettro autistico.**

Barale (2002) descrive la comunità scientifica rispetto all'attività di ricerca e clinica sull'Autismo “*nella situazione di una serie di esploratori nani e ciechi che cercano di capire al tatto, ciascuno tastando un pezzettino, cosa sia l'elefante*”. La frammentazione e la compromissione nella relazione e comunicazione, nonché la fatica ad enucleare nuclei dell'autismo, sembrano pervadere ogni azione e pensiero che lo riguardi a qualsiasi livello.

In questo stato ci limitiamo a rilevare alcuni elementi su cui focalizzare l'attenzione:

1. **Prestare attenzione critica a quando un metodo, un approccio, un intervento**, come li designa la *Linea Guida 21, dell'Istituto Superiore di Sanità “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti”* (ottobre 2011, prossimo aggiornamento previsto per Ottobre 2015) diventano “IL MODELLO”, “L'APPROCCIO”, “L'INTERVENTO”, così come abbiamo già indicato nella premessa a questo documento. Con una nota di metodo particolarmente rilevante intendiamo sottolineare il fatto che la Linea Guida 21, attraverso la revisione sistematica della Letteratura Scientifica sull'argomento, **identifica una serie di interventi, non farmacologici e farmacologici per ciascuno dei quali esprime, senza dichiarare una classifica di validità, una valutazione in termini di efficacia e di utilità nel migliorare gli esiti di bambini ed adolescenti con disturbi dello spettro autistico.** Ancora più in dettaglio, la stessa Linea Guida 21, identifica e spiega sulla base delle evidenze della stessa Letteratura Scientifica, quali sono gli interventi per i quali non sussistono ad oggi dimostrazioni di efficacia rispetto agli esiti prodotti a beneficio di bambini ed adolescenti con disturbi dello spettro

autistico. Gli interventi, a oggi si dividono, in due categorie: quelli per i quali esistono prove scientificamente fondate, di efficacia in casi di autismo, non in tutti casi; un secondo gruppo di interventi, altri dai precedenti, per i quali non è stata o non è ancora stata dimostrata efficacia in termini di beneficio per i bambini e gli adolescenti con disturbi dello spettro autistico.

2. **Mantenere intensa e costante una “tensione” verso gli interessi delle Persone con autismo:** in altre parole la continuità della presa in carico durante tutte le fasi del ciclo di vita, a partire dalla precocità della diagnosi e dell’avvio tempestivo di pratiche di cura e di *care*, promuove di fatto esiti in termini di funzionamento personale, inclusione sociale, attenzione e riconoscimento da parte della comunità, protezione e tutela della Persona con disturbo dello spettro autistico e della sua Famiglia.

In termini di dati disponibili:

- Per il momento l’esperienza degli esperti, più che i dati degli studi epidemiologici sulla popolazione a rischio di autismo, suggeriscono la necessità di interventi precoci e possibilmente integrati, dal momento che l’efficacia di ciascuna tipologia di intervento non si rivela tale contemporaneamente su tutta la gamma delle compromissioni e delle limitazioni del funzionamento.
- Altri fattori, di natura psicosociale, di organizzazione dei servizi, correlati ai modelli di welfare più evoluto, devono ancora essere adeguatamente riconosciuti e classificati in modo da configurarli come ulteriori variabili indipendenti del sostegno, accanto a quelle di natura specificamente tecnica. Solo allora sarà possibile misurare l’impatto di tali variabili “sostegno” sulle variabili dipendenti “esiti” .
- La costanza, la sistematicità, la persistenza, il sostegno normativo e il riferimento giuridico ed etico ai documenti internazionali (come la Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità), il clima costruttivo, il livello di coordinamento tra le risorse disponibili nelle fasi di transizione, la collaboratività tra i diversi stakeholders e il dispiegamento effettivo di funzioni complesse come quelle di case management, rappresentano fattori trasversali di metodo e di promozione sociale che contribuiscono, insieme alle pratiche human ed evidence based, a sortire esiti sicuramente migliori.
- Una definitiva identificazione degli esiti attesi, alla luce degli interventi e dei sostegni non solo di natura terapeutica, educativa e abilitativa/riabilitativa, ma anche di tutela, prospettive di qualità di vita, inclusione e diritti, non appare ancora adeguatamente compresa, condivisa ed esplicitata a livello scientifico, dei servizi, di norme sociali e giuridiche. Una certa confusione perdura nel significato da attribuire ai termini guarigione⁵, recovery⁶ e resilienza⁷. La tematica risulta

⁵ Per guarigione (healing) intendiamo la completa restituzione ad integrum in termini di malattia, strutture, funzioni e funzionamenti, con totale scomparsa di tracce attuali e pregresse di indicatori biologici, fenomenologia e di eziologia morbosa (Croce, 2014, in pubblicazione)

particolarmente importante quando si affronta la questione dell’appropriatezza degli interventi, dal momento che ancora non sappiamo quali sono le tipologie e le categorie di sostegno e di intervento che hanno la maggiore probabilità di determinare i miglioramenti attesi in termini di qualità di vita della Persona e della Famiglia in caso di disturbi dello spettro autistico.

3. Una particolare attenzione dovrebbe essere indirizzata al tema del ciclo di vita delle Persone con disturbi dello spettro autistico. Accanto al tema della discontinuità tra i servizi per l’età evolutiva e la presa in carico nella fase adulta, con il noto fenomeno della scomparsa delle diagnosi di autismo dopo i 16 -18 anni, è necessario stigmatizzare una sorta di passaggio “alla clandestinità” degli adulti con disturbi dello spettro autistico. La domanda di riconoscimento in termini di specificità dei bisogni e di aspettative di servizio, non è sufficientemente nota, rimane quindi clandestina, si scontra con la standardizzazione delle offerte, rimanendo quindi frequentemente misconosciuta, omogeneizzata ed inevasa, personalizzando l’originalità dei progetti di vita necessari per migliorare la qualità di vita di Persone che mantengono gli stessi domini, ma prevedono indicatori propri e molto personalizzati.

Il secondo passo – Vedere i fatti: cosa ci dicono le persone con autismo?

Quante volte, anche noi che operiamo nel mondo della disabilità parliamo “sopra” o “sulle persone” trattando proprio cose che le riguardano?

Parliamo come se non ci fossero, eppure sono lì, accanto ai genitori a cui stiamo dicendo com’è andata la giornata, vicino al collega mentre gli diciamo due note in un veloce passaggio di consegna, seduti in sala, mentre siamo al telefono con la mamma, con cui magari si sta pianificando il suo progetto di vita, che a breve lo vede uscire da casa per iniziare una esperienza di residenzialità. A volte anche noi caschiamo nel trabocchetto di ritenere che la comunicazione di valore sia solo quella con la parola scritta o parlata.

⁶ Per recupero-ristabilimento (recovery) intendiamo sinteticamente la condizione di funzioni e funzionamento di una Persona, a cui era stata attribuita una diagnosi di malattia e che, al momento della valutazione non presenta segni, sintomi o altri indizi, così ben controllati da non incontrare i criteri diagnostici per la formulazione della stessa condizione di malattia. Il recovery clinico si differenzia dalla guarigione per l’identificazione di fenomeni di funzionamento che attestano la presenza della malattia in condizioni di compenso clinico e/o comportamentale, Il recovery psicosociale definisce una condizione di equilibrio ottimale di funzioni e di funzionamenti personali e sociali della Persona tale da non richiedere la necessità di accesso a sostegno formalizzato, di natura giuridica e professionale (Croce, 2014, in pubblicazione)

⁷ Per resilienza (resilience) si intende la capacità di far fronte in maniera positiva agli eventi [traumatici](#), di organizzare e di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà. È la capacità di costruirsi e di ricostruirsi restando sensibili alle opportunità positive che la vita offre, senza perdere la propria umanità. Nel caso di Persone con disturbi dello spettro autistico, uno dei fattori critici di promozione della resilienza consiste nella flessibilità, non tanto delle funzioni biologicamente determinate, del sistema nervoso della stessa Persona, ma delle esperienze adattive maturate con l’apprendimento e, soprattutto, dei contesti comunitari che “allozano” adeguate opportunità di vita, negli ambienti di vita, apprendimento, occupazione, tempo libero per le Persone con disturbi dello spettro autistico.

Come se chi non potesse parlare non avesse nulla da dire ed è come se “non fosse” e non potesse essere e quindi privo di diritti, che – come ribadito anche dalla Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità - sono di tutti e di ciascun uomo, per la innata dignità, al di là del grado di consapevolezza e della capacità o possibilità di comunicare verbalmente o per iscritto.

Ben siamo attenti a questo nodo, tenendo in considerazione il tema del riconoscimento dei diritti e tra tutti quello dell'autodeterminazione per le persone con disabilità di cui ci occupiamo.

Chi frequenta la ricchezza delle persone con autismo ben sa della voglia dentro di dire la loro al mondo, ben sa che dietro e dentro ogni comportamento, soprattutto quelli chiamati “problema” o “challenging” (cioè sfidanti, forse proprio per questo, sfidano a trovarne il significato) vi è sempre qualcosa da dire. Perché tra la base biologica e la fenomenologia clinica c'è di mezzo la complessità della persona e della sua esperienza.

Il nostro secondo passo prova ad invitare a “raccolgere dati” invitando ad ascoltare le esperienze da dentro delle persone con autismo, che hanno nomi e cognomi, storia, vita e desideri, che stanno fortemente in mezzo tra “base biologica e fenomenologia clinica”, che spostano ancora una volta sull'unicità della persona. Immaginiamo ognuno di loro raccontare.

A noi viene in mente, per esempio Francesco che prova a “fotografarci” il suo mondo interno, dicendoci come si sente *“mi sento rotto... buttami nella pattumiera”*. L'iconografia ricorrente rappresenta spesso l'autismo come un puzzle con pezzi mancanti o distaccati, spesso collocati nella testa di una persona. E' quella cui Gadda, ne “La cognizione del dolore” chiamerebbe “l'impossibilità a dire io”: un io denso, unico, completo, “stato inaccessibile” per le persone come Francesco, che hanno sempre bisogno di altro da se (una persona, il contesto) per farle essere.

E poi ci vengono in mente le parole di Temple Grandin, persona con autismo ad alto funzionamento, famosa proprio per la sua capacità di raccontare il mondo interno delle persone con autismo, in Therese Jolliffe, in *Thinking in Pictures*, 1995. Ci dice che *“La realtà per una persona con autismo è una massa interattiva e confusa di eventi, persone, luoghi, rumori e segnali. Niente sembra avere limiti netti, ordine o significato. Gran parte della mia vita è stata dedicata al tentativo di scoprire il disegno nascosto in ogni cosa. La routine, scadenze predeterminate, percorsi e rituali specifici aiutano ad introdurre un ordine in una vita inesorabilmente caotica”*. La ricerca di senso: ecco un secondo stato possibile, accanto all'impossibilità di dire io.

Si, una vita inesorabilmente caotica.... Quell'avverbio, “inesorabilmente” rappresenta non una scelta, ma una condizione, una necessità, una impossibilità di fare altro, la stessa, forse, che fa autodefinire queste persone “pesci fuor d'acqua”, “angeli feriti”, “antropologi su Marte”, a dire di quell’“apprendimento dall'esterno”, almeno nelle sue forme, di una cultura sconosciuta, quasi incomprensibile, retta da strutture di fondo, codici, regole implicite, misteriose, come quelli degli abitanti di un altro pianeta.

E poi Luca. E se però avesse ragione Luca? “Luca, metti il limone sulla bistecca”. Luca prende il limone – non lo sprema, come ci saremmo immaginati o avremmo fatto noi – ma lo appoggia sulla carne. E se avesse ragione Paolo quando non capisce perché il tempo funzione lineare e non ricorsiva viene da noi, “affetti da normalità” rappresentata su un orologio circolare, in cui le 11 di oggi sono identiche alle 11

11 di stanotte, di domani notte e di quelle tra una settimana? I comportamenti non sono per definizione “giusti”, se si pongono nella media e se sono attivati dalla maggior parte delle persone. Sempre la persona di prima, ad un convegno, ha detto: *“Voi tutti ridete perché io sono diverso, io rido perché siete tutti uguali”!*

Potremmo continuare a cogliere fatiche, consapevolezze conquiste, sogni, come per ogni uomo. Potremmo riconoscere “ragioni” se solo riuscissimo ad entrare dentro il “loro” mondo. Qui non altro che solo alcune voci, a cui ognuno di noi può raccontarne altre per cogliere la fatica ad integrare emozioni, il bisogno di contesti e relazioni che facilitino la comprensione di significati.

Queste voci bastano, ma non ci bastano mai.

Ci bastano per dirci e per dire al mondo che, ebbene, sì, anche le persone con autismo sentono, si emozionano, conoscono, comunicano. E questo è un “dato” non banale, davvero. Proviamo a parlare con la prima persona che incontriamo per strada.

Non ci bastano, perché non riusciamo a rappresentare le voci di tutte le persone. Vi sono persone con autismo che hanno più voce degli altri e che possono raccontare, come Temple Grandin, che tiene convegni e ha fatto un film. Ci piace vincere facile. Vi sono persone che non hanno voce, o hanno voci silenziose o stridule, o voci “sottovoce”. Tommaso non parla e non sappiamo se affiderebbe le sue parole a Francesco o Temple Grandin o Luca o Paolo. Tommaso parla con altro, comportamenti, sguardi, emozioni e con le sue stereotipie che lo portano sempre a tenere in mano e giocherellare con quel legnetto. Anche Tommaso ha qualcosa da dire e noi troppo spesso liquidiamo una reazione aggressiva, un pugno od una sberla a se stesso o agli altri o contro l’armadio o la parete, ed altri atteggiamenti come impropri o bizzarri o pericolosi o come semplici “comportamenti problema”, senza cogliere che sono innanzitutto ed anche quelli un modo per dire qualcosa laddove non si possono dire parole. A volte, temiamo, che il nostro modo di liquidarli corrisponde alla paura che abbiamo nel doverli e poterli capire ed una volta capiti, nel dare risposte o per lo meno stare con i problemi che da questi vengono aperti.

Cosa ci direbbero le 995 persone con autismo che l’indagine campione attivata dal gruppo di lavoro Anffas ha censito? Cosa ci direbbero, cosa ci stanno dicendo e con loro le loro famiglie? Quali fatiche, quali desideri, quali “diritti”?

Il terzo passo: scegliere uno sguardo – Le raccomandazioni Anffas

Il terzo, passo, ancor più degli altri, è da fare assieme, ed è occasione questo percorso aperto, questo momento e forse questo documento. Dobbiamo riconoscere e rappresentare innanzitutto il nostro sguardo.

Siamo noi – potremmo dirci provocatoriamente, ma in coerenza con i fondamenti dell’ICF e della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – che in quanto ambiente possiamo pensarci ed attivarci come “riduttori di disabilità” in questo caso di autismo, laddove la “disabilità è l’esito di una relazione tra una persona con delle menomazioni e fatiche ed un ambiente che non la include”.

Allora dipende davvero da noi. Dipende veramente dallo sguardo che scegliamo. *“Sta a noi decidere se vogliamo che l’Autismo sia l’altra parte del mondo o il mondo delle altre menti: isolato e distante, al confine tra il nostro sordo egoismo e la loro muta sofferenza” (Baron-Coben), oppure?*

E se dicessimo che è davvero diverso pensare di avere a che fare con dei cervelli rotti che producono deficit cognitivi e comportamenti bizzarri, oppure con **persone**, che, con le loro fatiche, cercano di attrezzarsi per vivere e vivono la vita cui hanno come tutti diritto?

Sappiamo dove naturalmente per valori e mission ci posizioniamo. Sappiamo che scegliamo e sceglieremmo ogni giorno di avere a che fare con persone, persone non “malgrado” il loro autismo, ma nel cui autismo è presente una soggettività aurorale certa e per questo ancor più preziosa e degna di emersione.

Potremmo pensare all’autismo come **una modalità diversa di affrontare e incorporare il mondo**”, ed in quanto tale “né giusta, né sbagliata”, ma da riconoscere, sostenere ed “attrezzare” perché sia un’avventura più piena e degna possibile. E poi subito dopo non parlare più e solo di autismo, ma di persone con autismo. Persone che con ed in queste “fatiche” vogliono come tutti, perché è movimento fisiologico dell’uomo e ne hanno diritto, viverci la vita ed hanno bisogno di “attrezzi”, facilitazioni, contesti, che li aiutano e sostengano in questa avventura, a partire dalla più quotidiana quotidianità.

Anche perché dopo aver scelto uno sguardo che riconosce, non si può non ascoltare e dopo aver ascoltato e pensato non si può non fare.

Forse, dopo aver fatto questo pezzettino di strada insieme, possiamo partire da quest’ultimo passo e provare a rispondere insieme alle domande aperte.

Con questi presupposti, possiamo provare ad immaginare su quali linee di priorità è necessario muoversi e quali possono essere le **raccomandazioni che Anffas indirizza in primo luogo a se stessa.**

Da quanto sopra evidenziato emerge chiaramente che Anffas ha non solo “persone” (persone con disabilità, famiglie, esperti ed operatori) con le quali intraprendere il percorso, ma anche esperienze sul campo (verificabili anche dal punto di vista degli esiti positivi/negativi/problematici/innovativi) ed un posizionamento preciso che mette al centro la persona con disabilità (che si tratti di autismo o meno) - e non questo o quel trattamento - con i suoi specifici bisogni di supporti e sostegni e con un approccio personalizzato nell’ambito di percorsi scientificamente supportati e validati e mai fini a se stessi.

È chiaro come Anffas possa rappresentare le istanze delle persone con autismo e delle loro famiglie, partendo dall’ascolto diretto delle loro voci ed è altrettanto chiaro come in questa opera non possa e non voglia essere sola, ma accompagnata dagli altri soggetti che a vario titolo operano nel campo (associazioni, mondo scientifico, servizi) ed in un’ottica di sussidiarietà rispetto ad uno Stato chiamato a garantire diritti e pari opportunità per tutti i cittadini.



Da sempre Anffas tutela i diritti delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionali e delle loro famiglie, individuando la necessità che per queste si realizzi un percorso di presa in carico tempestiva, globale e continuativa sulla base di una progettazione individualizzata e personalizzata ed attraverso percorsi abilitativi e riabilitativi, rivolti non solo alla persona ed ai suoi familiari ma anche all'ambiente in cui la stessa vive ("curare il territorio per curare le persone") ai fini del raggiungimento di una buona qualità di vita e dell'inclusione nella società.

A fianco a ciò, Anffas crede e quindi sostiene (oggi con un nuovo impegno, che scaturisce nella partnership con la Fondazione Telethon per la ricerca genetica sulle disabilità intellettive e/o relazionali) la ricerca: di una "cura"?

Forse no, meglio, non solo.

Anffas crede e desidera continuare a supportare la ricerca scientifica che si prefigge di migliorare la vita delle persone e delle comunità, in tutti i molteplici, complessi, variegati aspetti che a ciò sono funzionali.

Tutto questo è applicabile all'autismo?

Fino ad oggi Anffas non ha ritenuto di fare distinzioni, nel tentativo di rivolgere il proprio operato alla totalità delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale cui è tesa la mission associativa.

Oggi è richiesta un'attenzione nuova e più specifica, non tanto e non solo per le questioni specifiche emergenti, quanto piuttosto **per il rischio che le persone con disturbi dello spettro autistico corrono di veder strumentalizzate le proprie istanze, di essere penalizzate dalla frammentazione della rappresentanza e degli interventi e per il rischio che l'attenzione si sposti definitivamente ed inequivocabilmente dalla persona alla malattia**, con un balzo indietro dentro un modello che con tutte le nostre forze da anni tentiamo di archiviare definitivamente, insieme alle discriminazioni che questo ha causato ed ancora causa alle persone con disabilità.

APPENDICE

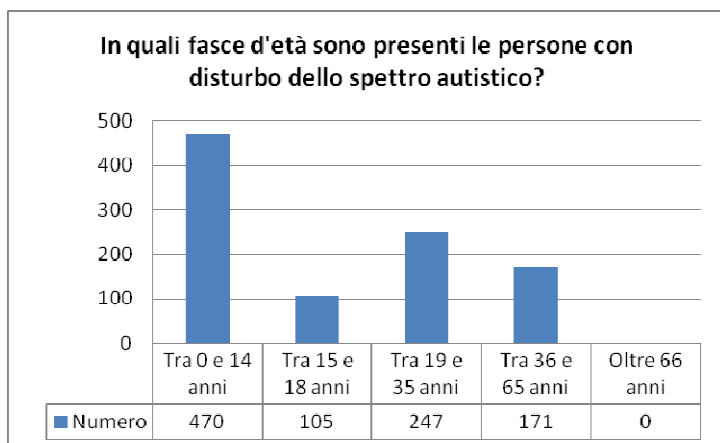
Indagine interna Anffas

All'indagine hanno risposto **n. 54 strutture associative** su **un totale di 218**, ovvero **il 24% del totale** delle strutture associative Anffas Onlus. La quasi totalità (98,1% - n. 53) delle strutture rispondenti ha dichiarato che al proprio interno sono presenti persone con disturbo dello spettro autistico.

Il numero complessivamente censito sul campione di strutture rispondenti di persone con disturbo dello spettro autistico è di n. **995**, con un numero massimo per struttura di 100 (Cooperativa sociale Genova Integrazione) e minimo di 1 (Anffas Onlus Orta Nova), e con un valore medio di 18,4.

Tra le strutture associative che hanno risposto all'indagine, il **numero maggiore** di persone con disturbo dello spettro autistico si ritrova a livello complessivo in **Lombardia** (rappresentando il 41% sull'intero campione), seguita dalla Liguria e da Abruzzo e Toscana.

La fascia d'età prevalente è quella compresa **tra gli 0 e 14 anni** (n. 470 persone). Sono invece n. 105 quelle nella fascia 15-18 anni, e 247 quelle nella fascia 19-35 anni. Non sono state segnalate persone con disturbo dello spettro autistico al di sopra dei 66 anni.



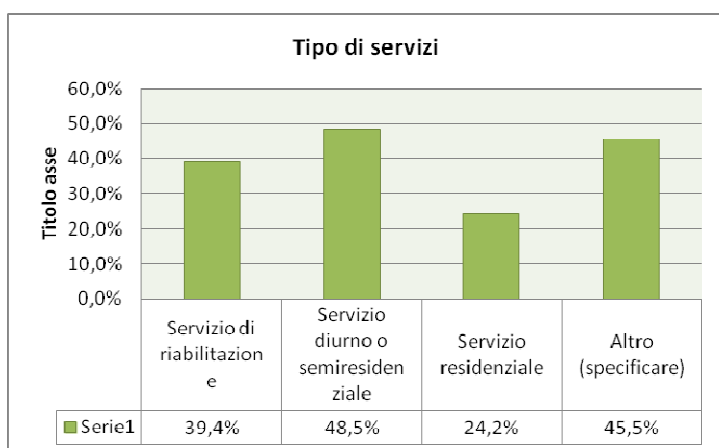
Tra le persone con disturbi dello spettro autistico afferenti ad Anffas, nell'ambito di quanto qui rilevato, quasi la metà è quindi al di sotto dei 14 anni.

In quali fasce d'età sono presenti le persone con disturbo dello spettro autistico?		
Opzioni di risposta	Risposte medie	Risposte totali
Tra 0 e 14 anni	14,24	470
Tra 15 e 18 anni	3,18	105
Tra 19 e 35 anni	5,04	247
Tra 36 e 65 anni	4,75	171
Oltre 66 anni	,00	

I servizi specifici

Tra le 54 strutture rispondenti un 46% (n. 25) ha attivato specifici servizi per i disturbi dello spettro autistico, un 46% (n. 25) non li ha attivati, mentre l'8% (n. 4) è in fase di attivazione di un servizio.

Rispetto alla **tipologia**, tra i servizi specifici attivati o in fase di attivazione la percentuale maggiore (48,5% - n. 16) è rappresentata da **servizi diurni o semiresidenziali**, mentre i servizi di riabilitazione rappresentano il 39,4% (n. 13) e quelli residenziali il 24,2% (n. 8) sul totale.



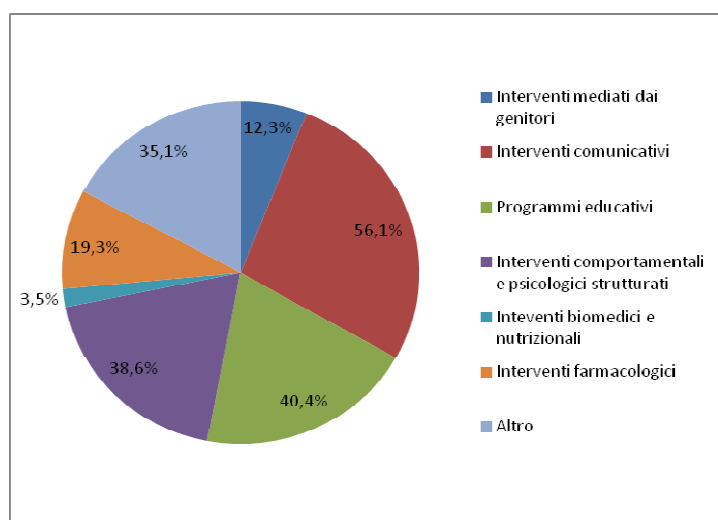
Una buona percentuale (45% - n. 14) è rappresentata da altre tipologie di servizi.

Gli interventi

Gli interventi più applicati (con riferimento a quelli in rassegna nella Linea guida n. 21 dell'ISS) sono (56,1% dei casi) **quelli di tipo comunicativo** (es. CAA, interventi a supporto della comunicazione sociale), a cui seguono i **programmi educativi** (come il TEACH) nel 40,4% dei casi e **gli interventi comportamentali e psicologici strutturati** (come ABA, DIR, interventi per comportamenti specifici, CBT, AIT) nel 38,6% dei casi.

Interventi farmacologici vengono effettuati nel 19,3% dei casi.

In misura minore (12,3%) vengono invece effettuati trattamenti mediati dai genitori ed in misura





residuale (3,5%) interventi biomedici e nutrizionali (es. diete, integratori alimentari, terapia con ossigeno iperbarico).

In alcuni casi, tali trattamenti vengono effettuati in combinazione tra loro e scelti in modo personalizzato.

In una significativa percentuale (35,1%) dei casi vengono effettuati altri trattamenti, tra cui: sostegno orientativo alle famiglie, gruppi sulle abilità sociali, servizi educativi, laboratori di danza e teatro, storie sociali, attività sportive e musicoterapia. In alcuni casi non vengono effettuati trattamenti specifici.

Le collaborazioni

Tra i rispondenti, n. 31 strutture associative hanno dichiarato di aver avviato collaborazioni con altri soggetti, quali soprattutto altre Associazioni, Enti locali, Aziende Sanitarie e servizi sanitari, Università.

In sintesi

Sul campione dell'indagine, risulta un **alto numero di persone con disturbi dello spettro autistico (quasi 1.000) che afferiscono ad Anffas**. A partire da questo numero, possiamo ipotizzare un che il **numero complessivo di persone con disturbi dello spettro autistico di cui Anffas si prende cura e carico supera le 4.000 unità**.

La maggior parte di tali persone è, tra l'altro, in **età evolutiva** (da 0 a 18 anni).

Risultano, inoltre, in atto o in fase di attivazione **numerosi servizi e progettualità**, anche specifici, e vengono impiegati svariati trattamenti, la grande maggior parte dei quali rientranti tra quelli raccomandati dalle linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità.

Le strutture Anffas, infine, risultano impegnate in **collaborazioni** a livello territoriale (ma anche nazionale e sovra-nazionale) con soggetti operanti nelle reti dell'associazionismo, nel campo della ricerca e della salute.



BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5 Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (italiana ed.). (M. Biondi, A cura di) Raffaello Cortina Editore.
- American Psychiatric Association. (2007). *DSM-IV-TR Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. (italiana ed.). (V. Andreoli, G. Cassano, & R. Rossi, A cura di) Elsevier srl.
- Barale, F., & Ucelli di Nemi, S. (1999). L'autismo nell'età adulta: profili evolutivi e modi di cura. *Quaderni di psichiatria pratica*, 10-11.
- Centers for Disease Control And Prevention (CDC). (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR*, 63 (2), p. 1-21.
- Chiarotti, F., Calamandrei, G., Gigantesco, A., Picardi, A., Salmaso, S., Scattoni, M., et al. (A cura di). (2013). *Considerazioni sulle misure di frequenza dei disturbi dello spettro autistico*. Tratto da Istituto superiore di sanità: <http://www.iss.it/auti/index.php?lang=1&id=427&tipo=33>
- Fombonne, E. (2003). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Evidence-Based Neuropsychiatry*, 5, 29-36.
- Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *JAMA*, 289, 87-89.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures*. New York: Vintage Books.
- Istituto Superiore di Sanità. (2011). *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*. (2013). *Meeting report: autism spectrum disorders and other developmental disorders: from raising awareness to building capacity*. Organization World Health.
- Rapin, I. (1999). Autism in search of a home in the brain. *Neurology*, 52, 902-904.
- Vivanti, G. (2014). *L'Autismo nel DSM-5*. Tratto da Superando: <http://www.superando.it/2014/07/18/linps-e-la-diagnosi-di-autismo-doverosi-approfondimenti/>
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C., & Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA*, 289 (1), 49-55.