

a cura di
Paola Binetti

Autismo oggi

Lo stato dell'arte

 Edizioni
Magi

Indice

<i>Introduzione</i>	9
I disturbi dello spettro autistico <i>Adelfio Elio Cardinale</i>	
I L'AUTISMO, SEMPRE MENO SCONOSCIUTO, MA NON ANCORA ABBASTANZA NOTO	15
<i>Diagnosi in progress per evidenziare bisogni nuovi da soddisfare in modo nuovo</i> Paola Binetti	
II DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO	39
<i>Per una Legge-Quadro sulla salute mentale in età evolutiva</i> Gabriel Levi, Caterina D'Ardia, Roberta Penge	
III UN AGGIORNAMENTO SULLA RICERCA NEL CAMPO DEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO	47
Antonio M. Persico	
IV VERSO UN APPROFONDIMENTO DIAGNOSTICO	63
<i>La valutazione della risposta emozionale tramite il TCE (Test Contagio Emotivo)</i> Magda Di Renzo	
V UNA RISPOSTA AI PROBLEMI DELL'AUTISMO: IL PROGETTO TARTARUGA	77
Federico Bianchi di Castelbianco, Magda Di Renzo	
VI MODELLI DIVERSI DI TRATTAMENTO TERAPEUTICO PER RISPONDERE A BISOGNI COMPLESSI NEI SOGGETTI AUTISTICI	109
Stefano Vicari, Giovanni Valeri, Lidia D'Elia	

VII APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS (ABA) Federica Bressi	117
VIII UN MODELLO DI TRATTAMENTO TERAPEUTICO ISPIRATO ALL'ETICA DELLA PSICOANALISI Nicola Purgato	133
IX IL MODELLO DELLA FARM COMMUNITY PER L'AUTISMO IN ETÀ ADULTA <i>L'esperienza decennale di Cascina Rossago</i> Francesco Barale, Paolo Orsi, Stefania Ucelli di Nemi	143
X LA «CURA» DELLE PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO <i>Una prospettiva bioetica</i> Marianna Gensabella Furnari	155
Note sugli autori	181

Introduzione

I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Gli sviluppi delle conoscenze scientifiche e le esperienze pedagogiche e riabilitative degli ultimi anni hanno portato a una discreta conoscenza dei meccanismi coinvolti nello sviluppo dei soggetti affetti da sindrome dello spettro autistico e hanno permesso di identificare metodologie d'intervento efficaci che garantiscono la crescita dei soggetti e la loro integrazione anche con i pari e nei contesti scolastici e formativi, ma è necessario che detti contesti siano adeguatamente supportati sia per la parte educativa che per quella didattica. In tutta Italia nell'ultimo anno si sono moltiplicate le iniziative di formazione e di approfondimento scientifico di queste problematiche, a livello locale e a livello nazionale. L'On. Paola Binetti – con la consueta passione e competenza – nella sua duplice veste di Deputato attento alle problematiche della sanità e della formazione, ma ancora prima in quanto neuropsichiatra infantile, ha dimostrato un impegno notevole in questo delicato e complesso problema, approfondendo i presupposti scientifici e i nuovi orientamenti nella ricerca e nella terapia di questi disturbi.

«Il disturbo autistico», afferma l'on. Binetti, «è una patologia che chiama in causa tutte le componenti dello sviluppo e si manifesta con gravi alterazioni nelle aree della comunicazione, dell'interazione sociale e dell'immaginazione. L'elemento comune a tutte le forme di disturbo autistico è infatti l'incapacità di interpretare il pensiero altrui e modulare il comportamento a seconda dei diversi contesti ambientali e sociali. La conoscenza dell'attuale diffusione nella popolazione dell'autismo – continua la Binetti – 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 e educative, nazionali e regionali un rinnovato e concreto impegno».

I disturbi dello spettro autistico sono un disordine dello sviluppo neuro-comportamentale a etiologia multifattoriale, caratterizzati da compromissione della comunicazione, dell'interazione sociale e dalla presenza di interessi, stereotipati, ristretti e ripetitivi. Essi rappresentano una patologia grave caratterizzata da una generale difficoltà a stabilire relazioni intersoggettive causata da problemi di neurosviluppo che, alterando nei primi anni di vita la capacità di mettersi in relazione con gli altri, provocano differenti effetti cognitivi, affettivi e comportamentali.

I disturbi dello spettro autistico sono disturbi complessi che possono coesistere con altre disabilità dello sviluppo tra le quali, facendo riferimento in particolare al disturbo autistico, il ritardo mentale, circa nel 70% dei casi, e le manifestazioni epilettiche in misura più ridotta al 20-25% dei casi. Tali problematiche sono ereditabili, sono inoltre caratterizzate da un'ampia variabilità clinica e dalla tendenza a durare per tutta la vita anche se, con il progredire delle conoscenze delle cause e con lo sviluppo di nuove metodiche di trattamento, si può ipotizzare un miglioramento della prognosi. Il pediatra e il neuropsichiatra infantile, lo psichiatra, lo psicologo rappresentano le figure professionali di riferimento per una diagnosi e presa in carico precoce ma anche per una cura e sostegno che dovrà estendersi anche all'età adulta. Tali figure professionali devono essere coinvolte in un percorso di formazione che deve portare a maturare un intervento integrato, di condivisione nel rispetto della diversità e specificità dei singoli ruoli. Non dovranno inoltre essere trascurate le famiglie, genitori e fratelli, e la scuola: i disturbi dello spettro autistico sono una patologia grave che interferiscono con la capacità del singolo a stabilire relazioni, ma negli ultimi anni gli sviluppi delle conoscenze scientifiche e le esperienze pedagogiche e riabilitative hanno permesso di individuare metodologie d'intervento efficaci che garantiscono la crescita dei soggetti e la loro integrazione nei contesti scolastici e formativi.

Le principali difficoltà nell'interazione e nel rapporto con se stessi si possono manifestare con intensità diverse e coinvolgono in particolare tre aree: l'area sociale e interattiva, quella della comunicazione e dell'immaginazione e infine quella comportamentale; tali aree di coinvolgimento e compromissione possono talvolta coesistere. Ogni persona autistica si caratterizza con una propria particolarità fatta anche di competenze e punti di forza, che vanno accuratamente individuati, accolti, sfruttati, supportati e incanalati adeguatamente, per fornire la possibilità di una traiettoria di sviluppo che abbia un senso e sia coerente con le caratteristiche specifiche della persona. Nel 1943 Leo Kanner aveva descritto per primo la sindrome autistica su una rivista medica specializzata, ritenendola una patologia neurologica, con il risultato che nei mesi successivi da tutti gli Stati Uniti decine di famiglie vennero a consulto da lui, per fargli esaminare un bambino corrispondente alla descrizione che egli aveva fatto dell'autismo: Kanner osservò che si trattava di famiglie della media e alta classe borghese e ritenne che fossero queste le caratteristiche e quindi le cause di tutti i casi di autismo; sottovalutando il fatto che soltanto persone afferenti a classi socioeconomiche più alte potevano riferirsi a lui, poiché avevano avuto notizia del suo articolo e perché avevano i mezzi per pagare le relative spese sanitarie.

Le difficoltà legate ai problemi dello spettro autistico sono numerose ed eterogenee e perciò spesso, ancora oggi, famiglie, insegnanti e operatori faticano a individuare strategie e metodologie efficaci. Negli ultimi anni, però, si sono susseguiti numerosi studi che, facendo anche tesoro della testimonianza di persone che vivono queste difficoltà in prima persona, possono aiutare a comprendere meglio il mondo dell'autismo e il punto di vista delle persone coinvolte dalle problematiche legate a questi disturbi, e a intervenire in maniera funzionale e organica. Nel recente passato la carenza di conoscenze sulle esperienze sensoriali che tale sindrome comporta, può implicare infatti approcci didattici ed educativi impropri, subiti con sofferenza e mortificazione. Anche le difficoltà di socializzazio-

ne, se non comprese all'interno di stili comunicativi in cui vi è in genere un'interpretazione letterale che impedisce la comprensione del linguaggio metaforico, possono essere scambiate per problemi o disturbi caratteriali.

Un caso particolare è costituito poi dalla sindrome di Asperger, collocabile tra i problemi attinenti allo spettro autistico, ma difficile da diagnosticare, per cui soprattutto in passato, veniva diagnosticata molto tardi o non veniva individuata affatto: appare pertanto fondamentale una diagnosi precoce e, con essa, la consapevolezza delle difficoltà che tale sindrome comporta. Chi è affetto da sindrome di Asperger può infatti anche non avere ritardo intellettivo e però vedere, sentire, toccare provando sensazioni troppo forti o troppo lievi, troppo piacevoli o insopportabili, particolari o incomprensibili. Può ascoltare ma non comprendere allo stesso modo di chi parla, può intuire profondamente e utilizzare una logica avanzata ma non accedere al doppio senso di una frase, all'umorismo o all'allegoria. Occorre perciò imparare a conoscere ogni particolarissimo modo di essere, per comprenderlo e dialogare con esso, per permettere ad esso di venire alla luce. Concludo proprio con un pensiero dello scopritore di tale sindrome: come affermò Hans Asperger più di sessant'anni fa, la conoscenza dei risultati ottenibili nei confronti delle persone affette da problemi e disturbi dello spettro autistico ci impegna e ci dà «il diritto e il dovere di impegnarci per loro con la nostra intera personalità».

Il Ministero della Salute ha predisposto delle Linee di indirizzo che proporrà alle Regioni, in vista di un accordo finalizzato allo sviluppo di reti di servizi sanitari, sociali e assistenziali per la diagnosi e il trattamento precoce di queste condizioni, valorizzando l'approccio multiprofessionale e interdisciplinare e promuovendo l'integrazione tra interventi sanitari e scolastici, tra servizi pubblici e i servizi offerti da privati accreditati, dal privato sociale e coinvolgendo attivamente le famiglie e delle loro Associazioni.

Tutto ciò comporta un ripensamento e la crescente consapevolezza di rimodulazioni, adattamenti, idee innovative.

È necessario coniugare la buona politica con la buona sanità, in accordo con quanto affermato dal cardinale Bagnasco, presidente della CEI, che afferma che la politica alta è la più forte espressione di carità.

Adelfio Elio Cardinale
Sottosegretario alla Salute

Roma, 4 ottobre 2012